

Univerzita Karlova v Praze

1. lékařská fakulta

Studijní program: Ošetrovatelství

Studijní obor: Ošetrovatelství

ID studijního oboru: 5341R003

Veronika Tichá

Roztroušená skleróza a její psychosociální dopady na klienta a jeho blízké

Multiple sclerosis and it's psychosocial impact for the client and for the family.

Závěrečná bakalářská práce

Vedoucí závěrečné práce: PhDr. Helena Chloubová

Praha, 28.4.2009

Čestné prohlášení:

Prohlašuji, že jsem bakalářskou práci vypracovala samostatně a použila při její realizaci pouze těch pramenů, které jsem uvedla v pramenech a literatuře.

V Praze dne 28. 4. 2009

.....

Poděkování:

Touto cestou bych ráda poděkovala PhDr. Heleně Chlobové za pomoc a veškerý čas, který mi věnovala při svých konzultacích. Děkuji jí rovněž za poskytování cenných rad, informací a materiálních podkladů k práci. Za její ochotu a porozumění.

Mé poděkování patří i všem klientům, kteří byli ochotni podílet se na mém šetření a taktéž sestrám a lékařům, jež mě podpořili a umožnili pracovat na jejich oddělení.

Vedoucí práce: PhDr. Helena Chloubová

Oponent:

Obhajoba bakalářské práce dne:

Hodnocení:

Obsah:

Abstrakt v českém jazyce	7
Abstrakt v anglickém jazyce	9

Teoretická část

Úvod.....	11
1. Dnešní pohled na RS mozkomíšní.....	12
1.1. Epidemiologie.....	12
1.2. Etiologie a patogeneze Roztroušené sklerózy.....	13
1.3. Typy Roztroušené sklerózy	15
1.3.1. Remitentní – relaxující.....	15
1.3.2. Sekundárně chronicko – progresivní.....	15
1.3.3. Primárně progresivní.....	15
1.3.4. Relabující progresivní.....	15
1.4. Klinický obraz Roztroušené sklerózy.....	16
1.5. Diagnostika a pomocná vyšetření RS.....	19
1.6. Terapie RS.....	20
1.6.1. Akutní léčba ataky v kterémkoli stádiu choroby.....	20
1.6.2. Chronická léčba roztroušené sklerózy.....	21
1.6.2.1. Léky první volby.....	21
1.6.2.2. Léky druhé volby.....	21
1.6.2.3. Léky třetí volby.....	21
1.6.2.4. Další léky používané k ovlivnění RS.....	22
1.6.2.5. Symptomatická léčba.....	23
1.6.3. Metody rehabilitační.....	24
1.6.3.1. Fyzioterapie.....	24
1.6.3.2. Ergoterapie.....	25
1.6.3.3. Režimová léčba.....	26
1.6.3.4. Dieta.....	27
2. Psychosociální problémy pacienta a jeho blízkých.....	29
2.1. Význam saturace psychosociálních potřeb	29
2.2. Psychická stadia v průběhu nemoci.....	29
2.2.1. Stadia přijímání nemoci.....	29
2.2.2. Faktory ovlivňující postoj k nemoci.....	34
2.2.3. Psychické změny u pacientů s RS.....	36
2.2.3.1. Depresivní poruchy.....	36
2.2.3.2. Euforie.....	39
2.2.4. Sociální problémy nemocných s RS.....	40
2.2.5. Psychosociální pohled na problémy fyzické.....	43
2.3. Rodina a blízcí nemocného, a jejich problémy a potřeby	44
2.3.1. Psychické problémy rodiny a blízkých.....	44
2.3.2. Sociální problémy rodiny a blízkých.....	45
2.3.3. Fyzické problémy rodiny a blízkých.....	47
3. Tělesné problémy	48
3.1. Pohled na základní tělesné potřeby nemocných RS:.....	48
3.1.1. Dýchání.....	48
3.1.2. Hydratace.....	48
3.1.3. Výživa	49
3.1.4. Vyprazdňování moče a stolice.....	50

3.1.5. Aktivita	52
3.1.6. Spánek	53
3.1.7. Teplo a pohodlí	53
3.1.8. Hygiena	54
3.1.9. Sexuální problémy	55
3.2. Porucha hybnosti, citlivosti, spasticita a tím navazující neschopnost pečovat o sebe samého	56
3.3. Únava	60
3.4. Bolest	61
3.5. Dekubity	62
3.6. Problémy se zrakem.....	63

Empirická část

4. Empirický výzkum	65
4.1. Cíle a úkoly výzkumu	65
4.2. Hypotézy	66
4.3. Metoda výzkumu	67
4.3.1. Dotazníky	67
4.3.2. Zpracování získaných informací z dotazníkového šetření	68
4.3.3. Charakteristika výzkumného vzorku klientů	68
4.3.4. Organizace výzkumu – lokace a sběr dat	74
4.3.5. Časový harmonogram výzkumu	74
5. Výsledky výzkumu a jejich interpretace	75
5.1. Získané výsledky k hypotéze č. 1	75
5.2. Získané výsledky k hypotéze č. 2	83
5.3. Získané výsledky k hypotéze č. 3	92
5.4. Získané výsledky k hypotéze č. 4	101
5.5. Získané výsledky k hypotéze č. 5	109
6. Diskuse	118
7. Navrhovaná opatření.....	124
8. Závěr.....	126
9. Seznam použité literatury.....	127

Seznam příloh

Anotace

Titul a jméno autora: Veronika Tichá

Instituce: Univerzita Karlova v Praze, 1.lékařská fakulta
Ústav teorie a praxe ošetrovatelství
Videňská 800, 140 59 Praha 4 - Krč

Obor: Bakalářské studium oboru ošetrovatelství
prezenční

Název práce: Roztroušená skleróza a její psychosociální dopady na klienta a jeho blízké

Vedoucí práce: PhDr. Helena Chloubová

Počet stran: 130

Počet příloh: 5

Rok obhajoby: 2009

Klíčová slova: Roztroušená skleróza mozkomíšní, fyzické důsledky nemoci, porucha hybnosti, soběstačnosti, psychické dopady, deprese a euforie, sociální důsledky, manželství či partnerství, rodina, zaměstnání, ošetrovatelská péče.

Resumé:

Tato práce si klade za cíl zjistit nejnovější poznatky v léčbě a v dopadu Roztroušené sklerózy na kvalitu života v závislosti na věku, vzdělání a pohlaví. Zjistit nejčastější frustrace nemocných v oblasti psychosociální a v neposlední řadě zjistit postoje klientů a jejich blízkých k onemocnění. Lidé neznají problematiku některých onemocnění. Z toho pak plynou různá nepochopení, nedorozumění, vytváření chybných postojů k nemoci a nemocným. To pak ještě více prohlubuje odcizení postižených lidí od společnosti.

Výzkumná část je zaměřena zvlášť na pacienta a zvlášť na rodinného příslušníka. Sledování bylo provedeno ve VFN na Karlově náměstí 32, v centru pro demyelinizační onemocnění, kam klienti docházejí na pravidelné kontroly,

do ambulance.

Sledování se zabývá, jak psychosociálními problémy klientů, tak i jejich fyzickými obtížemi. Pro toto sledování jsem zvolila dotazník vlastní tvorby a standardizovaný dotazník kvality života MuSIQol a jeden dotazník vlastní tvorby byl pro rodinné příslušníky. Stanovila jsem tři cíle a odpovídajících pět hypotéz. Většina hypotéz byla potvrzena.

Domnívám se, že tato závěrečná bakalářská práce přinese mnoho nových poznatků, informací a trochu jiný pohled na RS, nejčastěji pro zdravotnický personál, rodinné příslušníky, klienty s RS a v neposlední řadě přinesla důležité poznatky mě a mému příteli.

Abstract

Author's name: Veronika Tichá

School: Charles University, Prague
1st Faculty of Medicine
Institut of Theory and Practice of Nursing
Videňská 800, 140 59 Prague 4 – Krč

Program: Health Care Administration

Title: Multiple sclerosis and it's psychosocial impact
for the client and for the family.

Consultant: Chloubová Helena, PhDr.

Number of pages: 130

Number of attachments: 5

Year: 2009

Key words: Multiple sclerosis, the physical consequences of
disease, mobility impairment, self-sufficiency,
psychological effects, depression and
euphoria, the social consequences of marriage
or partnership, family, employment and
nursing care.

Resume:

This work aims to find out the latest in treatment and the impact of multiple sclerosis on quality of life depending on age, education and gender. Identify the most common frustration of patients in the field of psycho-social and ultimately determine the position of clients and their loved ones to the disease. People do not know the issue of certain diseases. As a result the various misunderstandings, the creation of false attitudes to illness and the sick.

This further deepens the alienation of people with disabilities from society. Research section is focused specifically on the patient and especially to a family member. Monitoring was carried out in the VFN on the Charles Square 32, in the center for demyelination disease where clients attend for regular checks by ambulance. Monitoring deals with the psychosocial problems of clients, as well as their physical condition. For this monitoring I chose questionnaire of my production and standardized questionnaire quality of life MuSIQol and one questionnaire was for the creation of their own families. I set three objectives and corresponding five hypotheses. Most hypotheses were confirmed. I believe that this final bachelor work brings a lot of new knowledge, information and a little different view of the MS, most often for medical personnel, family members, clients with MS and last but not least have knowledge relevant to me and my boyfriend.

Úvod:

V této závěrečné bakalářské práci bych se chtěla zaměřit na psychosociální hledisko života nemocných s roztroušenou sklerózou (RS) a její další dopady na život nemocných. Toto téma jsem si vybrala, protože se mě tato problematika velice osobně dotýká. S Relaps remitentní roztroušenou sklerózou jsem se setkala na školní praxi mnohokrát, ale nikdy jsem toto onemocnění zvláště neregistrovala. Vždy jsem se zajímala o onemocnění častá, především hospitalizovaných nemocných, jako je např. diabetes melitus, ischemická choroba srdeční apod. Roztroušenou sklerózu jsem začala více registrovat a poznávat, až když jí onemocněl můj přítel. Jsem přesvědčena, že zpracování této závěrečné bakalářské práce přinese pacientům s RS a jejich rodinám, blízkým, zdravotnímu personálu pečující o nemocné s RS, v neposlední řadě také mému příteli, mě i jeho a mé rodině nejen nové poznatky, ale domnívám se, že přinese i změnu postojů k této nemoci.

Roztroušená skleróza mozkomíšní (RS) je chronické onemocnění, které poškozuje CNS. V historických pramenech není přesně zaznamenáno datum objevu této nemoci . V roce 1860, byl pod mikroskopem objeven myelin a s tímto objevem jde ruku v ruce objev „záhadné choroby“. Na konci 19. století se vznik RS připisoval chudobě, špatné stravě apod. Až v posledních letech byl klinickými pokusy prokázán preventivní vliv vitaminu D na rozvoj nemoci. Ještě na počátku 20. století byla léčba RS spíše experimentální (např. vyndávání krčních mandlí). Až v posledních dvou desetiletích se výrazně rozšířily znalosti v těchto čtyřech oblastech: buněčná biologie, genetika, imunologie a virologie. ¹⁾

V naší republice žije asi 15. 000 lidí s roztroušenou sklerózou. Cílem mé práce je zjistit nejnovější poznatky v léčbě a v dopadu roztroušené sklerózy na kvalitu života v závislosti na věku, pohlaví a vzdělání. Chtěla bych se zabývat nejčastějšími frustracemi nemocných v oblasti psychosociální a v neposlední řadě mne budou zajímat postoje blízkých k nemoci.

1) Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 10

1. Dnešní pohled na roztroušenou sklerózu mozkomíšní

1. 1. Epidemiologie

Havrdová se ve své odborné publikaci zmiňuje o tom, že RS je nejčastější příčinou chronické disability z neurologické příčiny u mladých jedinců. Nejčastěji propuká mezi 20. a 40. rokem života. Minimálně je RS diagnostikována před 10. a po 60. roce života, častěji se projevuje u žen, v poměru 2 : 1. Důvodem jsou zřejmě hormonální změny v pubertě a v menopauze. Je prokázáno, že tyto hormony mohou ovlivňovat imunitní reakce. Jako další faktor je popisována vnímavost vůči RS je u bílé rasy, naopak u rasy mongoloidní či černé je vnímavost nejnížší.

Výskyt RS narůstá se vzdáleností od rovníku, současná migrace však mění riziko vzniku onemocnění.²⁾

Jedním z nejzákladnějších negativních faktorů ovlivňující vznik RS je způsob života. Nevhodný životní styl, především ve stravovacích návycích, stavu výživy, hygienických a zdravotních podmínkách. RS se dvakrát častěji vyskytuje u kuřáků, než u nekuřáků, přesto všechno se stále nedají vyslovit jednoznačné závěry o jejich vlivu na epidemiologii RS.³⁾

První důkazy vázané k tématu genetické predispozice pocházejí z 19. století, z rodin, kde RS postihuje více jedinců. RS přesto nemá nic společného s klasickými Mendlovými zákony dědičnosti. Častěji se však RS vyskytuje u příbuzných klientů. Nejvíce ohroženi jsou sourozenci, či jednovaječná a dvojvaječná dvojčata.⁴⁾

V jedné své odborné publikaci *Lenský* zmiňuje tzv. oblasti s vysokou prevalencí RS. Nemoc se nevyskytuje ve světě rovnoměrně. První případy byly doloženy ve Francii, Německu, později v Anglii, jakoby odtud RS postupně metastazovala do ostatní střední a severní Evropy.⁵⁾

²⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 16.

³⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 18.

⁴⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 19

⁵⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 27.

1. 2. Etiologie a patogeneze roztroušené sklerózy

Etiologie: Roztroušená skleróza patří mezi autoimunitní onemocnění, postihuje mnohočetnými ložisky bílou hmotu centrálního nervového systému. Bílá hmota je tvořena nervovými drahami, obalenými myelinem, který slouží jako izolační hmota, a hlavně umožňuje rychlé vedení vzruchu. Takováto vlákna nazýváme myelinizovaná. Onemocnění, při nichž dochází k úbytku této hmoty nazýváme demyelinizační. U RS dochází zatím z neznámých příčin k tvorbě zánětlivých ložisek kolem drobných cév v bílé hmotě. Často se ataky onemocnění váží na předcházející infekci, často lehkou jak virovou tak bakteriální nebo stres, ať už psychický či fyzický. ⁶⁾

Na místě demyelinizovaného úseku vznikají sklerotické plaky. ⁷⁾

Havrdová tvrdí, že „ Zřejmě všichni máme T lymfocyty, schopné reagovat, takto autoagresivně s antigeny našeho myelinu. Rozdíl mezi člověkem, který onemocní RS, a člověkem, který neonemocní, je ve schopnosti těchto buněk pomnožit se na určitý aktivační podnět. Co je tímto podnětem, nevíme. Z toho, že ataka RS se často objevuje po proděláním virové infekce, lze usuzovat na určitou úlohu virů. Přímá úloha virů nikdy nebyla prokázána“. ⁸⁾

Čím se T buňky u člověka aktivují, není prozatím známo. Ke vzniku ataky často dochází po přestárlém stresu. Během prvních 24 hodin můžeme najít rozpadající se myelin, mikrofágy se aktivně účastní na rozrušování myelinu. V různé míře dochází v akutním zánětlivém ložisku ke zničení axonů. V akutní fázi výkon funkce nervové dráhy narušen tzv. kondukčním blokem, což znamená, že vlákno nemůže vést vzruch, protože iontové kanály jsou u myelinizovaného vlákna přítomny jen v Ranvierových zářezech. Tvorba myelinu je v dospělosti velmi omezená. Při opakovaném zánětu v tom samém místě, je tkáň zhojena pomocí tzv. gliové jizvy, remyelinizace je však minimální. ⁹⁾

⁶⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 30

⁷⁾ Pfeiffer, J.: *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*, 1. vydání, Praha: Grada 2007, 352 s, ISBN 978- 80-247-1135-5 str. 264.

⁸⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 23

⁹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 26

Patogeneze: Jedním ze základních rozdělení RS je např. rozdělení na benigní a maligní formu RS. Benigní forma, znamená ve své podstatě pomalý průběh nemoci, pozitivní působení léčby, lepší prognóza, pomalejší nástup invalidity. Zatímco maligní forma je pravým opakem, naštěstí je více forem benigních.¹⁰⁾

Výstižně popisuje průběh onemocnění **Lenský**. Typickým znakem RS je střídání atak a tzv. remisí. Může dojít také k tzv. progresi onemocnění. To znamená, že se sníží explozivita atak, které se postupně otupují a stabilizují. Existují také bezpříznakové formy tzv. „němé formy“. **Lenský** se také zmiňuje o velice zajímavých teoriích příčin RS. např.: cévní, vadného metabolismu, infekční, neuroalergie a imunologická.¹¹⁾

Prognóza onemocnění se v posledních letech se dost zlepšuje, jak tvrdí **Lenský**. Zásadní úlohu v tomto směru má v každém případě včasná diagnostika onemocnění. Také je důležité zvládnutí všech přidružených nemocí a dalších komplikací, zvláště infekcí. Zdokonalila se léčba a rehabilitační koncepce. Ubývá akutních forem a prudkých zlomů nemoci. Benigních forem přibývá, remise bývají vydatnější, stabilizace častější a delší. Nejlepší výhledy má průběh relaps remitentní RS, ataky jsou řídké a krátké především v prvních pěti letech onemocnění. Mezi remitentní stavy patří i klienti, kteří jsou nemocní více let (15 let a více), je-li u nich zachována dobrá duševní i tělesná kondice, jsou schopni normálního domácího, společenského a pracovního života.¹²⁾

¹⁰⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 34

¹¹⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 34

¹²⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 43

1. 3. Typy roztroušené sklerózy

1.3.1. Remitentní – relabující:

Tato forma je charakterizována atakami neurologických obtíží, ty však mohou po několika dnech vymizet. Odstupy mezi atakami mohou trvat měsíce i roky. Tato forma RS převažuje u 85% klientů. Poté přechází v chronickou progresi nejčastěji po 5 – 20 letech.¹³⁾

1.3.2. Sekundárně chronicko - progresivní:

Následuje po fázi remitentní, která byla prvotní. Zde se již objevuje neurologické postižení, tedy určitá míra invalidity. Nemusí být však vždy tak těžká, aby omezovala klienta v normálním životě, či aby omezovala pracovní aktivitu, což závisí na systémech, které jsou postiženy.¹⁴⁾

1.3.3. Primárně progresivní:

Tato forma onemocnění se vyskytuje přibližně v 15% případů. Vyznačuje se pozvolným nárůstem neurologického postižení nejčastěji v podobě poruchy hybnosti dolních končetin a poruchy chůze. Propuknutí nemoci je zde posunuto mezi 40. – 50. rok života. Tato forma má určité zvláštnosti, například zánět v centrálním nervovém systému, který je pro RS charakteristický, není u této formy při diagnostických metodách tak výrazný. Ani nález na MRI není velký. Tato forma je léčebně špatně ovlivnitelná.¹⁵⁾

1.3.4. Relabující – progresivní:

Tento typ RS se naštěstí vyskytuje pouze v nemnoha případech onemocnění. U této formy každá ataka zanechává nějaký defekt ve funkci nervového systému.¹⁶⁾

¹³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 45

¹⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 46

¹⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 46

¹⁶⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 48

1. 4. Klinický obraz roztroušené sklerózy

Klinické projevy RS jsou závislé na lokalizaci zánětlivých ložisek v bílé hmotě mozku a míchy a z části také na jejich velikosti. Nejčastěji bývají postiženy tyto oblasti: optické nervy, mícha a mozkový kmen. Příznaky se mohou rychle objevit, ale také rychle zmizet.¹⁷⁾

Příznaky jsem postupně seřadila od nejvíce frustrujících po nejméně frustrující, dle mého názoru.

- **Příznaky omezující soběstačnost či pohyb klienta:**

- ✓ **Nejistota při chůzi** – za ni je zodpovědná ataxie spinálního původu, která je spojena s poruchou hlubokého cití. Klient bez použití zraku není schopen říci, kde se v prostoru nacházejí jeho končetiny. Chůze má nejistý, opilecký ráz.¹⁸⁾

- ✓ **Vertigo** – patří mezi nejčastější kmenové poruchy, bývá provázena nauzeou, klient se obtížně pohybuje v prostoru. Může se projevovat buď jako pocit skutečné závratě s točením hlavy, či pocit nejistoty v prostoru.¹⁹⁾

- ✓ **Mozečkové poruchy** – vážné plynulost pohybu a objevuje se tzv. intenční třes. Je to třes, který klientovi brání se najíst, napít, a také vykonávat jakékoli jemnější pohyby denního života při plně zachované síle.²⁰⁾

- ✓ **Parestézie** – může se projevovat například nepříjemnými pocity mravenčení, píchání, pálení s poruchou citlivosti či bez ní. Jedná se o velmi častý příznak RS, který je bohužel často bagatelizován jak lékařem, tak klientem. Projevy neuritidy a parestézie na počátku onemocnění jsou považovány za příznivé znamení.²¹⁾

- ✓ **Motorické symptomy** – projevují se různými stupni paréz. Bývají provázeny spasticitou a postihují nejčastěji dolní končetiny. Jedná se o monoparézy, hemiparézy, paraparézy. Zpočátku může dojít k úplné úpravě, ale jsou častá rezidua.²²⁾

¹⁷⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 36

¹⁸⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

¹⁹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

²⁰⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

²¹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 37

²²⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

✓ **Postižení mozkových nervů** – jedná se poškození drah, které přivádějí impulzy k jádrům mozkových nervů.

- Okohybné poruchy - projevují se nejčastěji dvojítm viděním, event. nystagmus. Disociovaný nystagmus je typický pro RS.

- Obrna lícního nervu – jedná se o parézy v oblasti postranního smíšeného systému. Projevuje se dysartrií, v pokročilých stádiích nemoci se objevuje i porucha polykání.

- Neuralgie trigeminu - bývá často spojena se vznikem plaků na rozhraní centrálního a periferního myelinu.²³⁾

✓ **Optická neuritis** – postihuje jeden či oba zrakové nervy. Projevuje se zamlženým viděním, až ztrátou zraku. Mohou se objevit výpadky zorného pole, snížená ostrost barev, bolest za bulbem. Objektivně lze nalézt edém papily, oční pozadí však může být zcela fyziologické. Neuritis se může upravit zcela bez následků, může ale také zanechat až slepotu. Často recidivuje.²⁴⁾

✓ **Paroxysmální symptomy** – nejznámější je tzv. Lhermittův příznak, který je popisován jako pocit projetí elektrického proudu podél celé páteře při předklonu hlavy. Dalším příznakem je tzv. Uhthoffův fenomén, jež klienti popisují jako zhoršení existujících či vymizelých příznaků fyzickou námahou (např. mlhavé vidění). Dále sem patří tonické záchvaty, které se projevují především jako bolestivá křeč bez poruchy vědomí. Mají většinou krátké trvání, ale probíhají několikrát za den. Je třeba se také zmínit o epileptických záchvatech, probíhají spíše jako motorické záchvaty. Tyto obtíže jsou často spouštěny pohybem.²⁵⁾

✓ **Spasticita** – u některých paréz vede až k ireverzibilním změnám, jako jsou například kontraktury a atrofie.²⁶⁾

²³⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

²⁴⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 36

²⁵⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 42

²⁶⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 37

- **Únava** – je to nejčastější subjektivní a nespecifický příznak klientů s RS. Je to velmi rozdílně prožívaný příznak. U klientů s RS např. teplo velice zvyšuje únavu. Únava také může být ovlivněna bolestí nebo sfinkterovými poruchami. Je zajímavé, že 20 % klientů, kteří trpí únavou, trpí zároveň depresemi. Velice také záleží na tom, na jaký životní styl je klient zvyklý.²⁷⁾
- **Poruchy močení** – poruchami močení trpí přibližně 75 % klientů. Může dojít k tzv. hyperreflexii detruzoru, což se klinicky projeví jako imperativní mikce již při malé náplni močového měchýře. Již při minimálním tlaku dojde ke kontrakci detruzoru, při nevyhovění může toto vést k inkontinenci. Dále se také snižuje skladovací kapacita močového měchýře. Další poruchou může být neúplné vyprazdňování. Může to být způsobeno buď nedokonalou kontrakcí detruzoru či dyssynergií mezi detruzorem a sfinkterem. Porucha močení může být provázena obtížným spuštěním močení či přerušovaným proudem moči. Dochází k riziku vzniku uroinfekce.²⁸⁾
- **Poruchy vyprazdňování** – zácpa a inkontinence stolice trápí přibližně 60 % klientů., přičemž klient s inkontinencí stolice, ale bez zácpy, patří do péče gastroenterologa.²⁹⁾
- **Sexuální poruchy** – v 75 % u mužů, v 50 % u žen. Většinou se jedná především o poruchy erekce a předčasnou ejakulaci. U žen se jedná nejčastěji o problém spasticity adduktorů a neschopnost dosažení orgasmu. Sexuální potíže se většinou objevují po nástupu obtíží s močením. Přesto, že u mnoha klientů zůstává erekce zachována, k ejakulaci dochází u minima z nich.³⁰⁾

²⁷⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 40

²⁸⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 39

²⁹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 38

³⁰⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 39

- **Deprese** – alespoň jednu fázi nemoci provází až u poloviny klientů. Je to ale ve své podstatě běžná reakce na chronické progredující nevyléčitelné onemocnění. U RS má deprese trochu jiný charakter. Je v ní méně sebekritiky, ale naopak více hněvu, starosti a podrážděnosti. Nezáleží na délce onemocnění a ani na jeho závažnosti. Suicidální sklony jsou potvrzeny u 2 – 3 % nemocných RS.³¹⁾
- **Euforie** – v dnešní době nepatří mezi časté příznaky onemocnění. Většinou ji nejdeme u nemocných s dlouhým, chronicko – progresivním průběhem choroby, s těžkou invaliditou či kognitivními poruchami.³²⁾
- **Kognitivní poruchy** – týkají se nejvíce paměťových funkcí a soustředění. Na jejich vzniku se může například podílet ztráta axonů nebo přítomnost protizánětlivých cytokinů.³³⁾

1. 5. Diagnostika a pomocná vyšetření roztroušené sklerózy

Jistotu v diagnostice nám dnes zaručují pomocné vyšetřovací metody, z nichž bohužel žádná nemá 100 % specifickou. Jedním z nejzákladnějších vyšetření je vyšetření klinické.

Posouzení klinického obrazu nemoci, zůstává i v dnešní době jedním z nejdůležitějších vodítek diagnostiky RS. Je důležité zhodnotit také subjektivní příznaky, se kterými klient přichází. Je nutné posoudit, zda dané příznaky mají obraz postižení centrálního nervového systému.³⁴⁾

V dnešní době se RS diagnostikuje nejčastěji pomocí MRI a vyšetřením mozkomíšního moku.

³¹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 41

³²⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 41

³³⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 39

³⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 52

1. 6. Terapie roztroušené sklerózy

Hned zpočátku je nutno připomenout a zdůraznit, že tak jako není známa příčina nemoci, není známa ani účinná léčba, která by vedla k likvidaci této choroby. U řady klientů je, ale přeci jen možné onemocnění pozitivně ovlivnit. Tato choroba vzniká jako důsledek nadměrně aktivované imunity, zaměřené proti vlastnímu organismu. Základní léčebnou metodou bude potlačení této nadměrné imunity, respektive pokus uvést ji do původní rovnováhy. Čím dříve se klient začne léčit, tím je větší možnost ovlivnit progresi onemocnění.³⁵⁾

Je nutno rozdělit léčbu RS na léčbu v akutní fázi, jinak řečeno, když probíhá u nemocného ataka. Druhý druh léčby je léčba dlouhodobá a třetí druh léčby v pozdějších stádiích nemoci je léčba symptomatická. Někteří odborníci také rozlišují léčbu konzervativní, což je léčba pomocí podpůrných prostředků v období remise, vyhýbající se dlouhodobé aplikaci léků. Zatímco léčba radikální a kontinuální upřednostňuje léky právě v období klidu, kdy je proces dobře ovlivnitelný. Léčba RS zahrnuje farmakoterapii, balneoterapii, fyzikální terapii, hipoterapii, léčebnou rehabilitaci, ergoterapii a režimová opatření. Kombinovaná léčba RS umožňuje dosáhnout nejvíce pozitivních výsledků.³⁶⁾

1.6.1. AKUTNÍ LÉČBA ataky v kterémkoli stadiu choroby:

Každá neurologická obtíž, která není v návaznosti na infekci, a trvá bez přestání více, než 24 hodin se nazývá ataka, která znamená zánětlivou aktivitu RS, kterou je nutné léčebně potlačit. Téměř vždy se používá léčba vysokou dávkou methylprednisolonu nitrožilně. Dávkuje se podle závažnosti ataky, při zlepšení zdravotního stavu se dávky postupně snižují. Je velmi důležité znát vedlejší účinky kortikoidů, Jejichž hlavní schopností je potlačovat imunitní reakce a udržovat rovnováhu v imunitním systému.

³⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 52

³⁶⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 53

Největším nežádoucím účinkem je riziko vzniku osteoporózy, kortikoidy způsobují prořídnutí kostní tkáně, proto by klienti měli užívat potravinové doplňky, jako např. vitamin D, hořčík, rybí olej apod.³⁷⁾

1.6.2. CHRONICKÁ LÉČBA roztroušené sklerózy:

1.6.2.1. Léky první volby

Interferony – imunologická léčba - interferon beta 1-b tlumí probíhající zánět, používá se u časných nepokročilých RS s atakovitou formou, tlumí aktivitu RS, snižuje počet atak, MRI prokáže ústup aktivních ložisek; léčba je dlouhodobá (až desítky let), kontraindikovaná v těhotenství; zpočátku léčby se projeví únava, zvýšená teplota, bolest svalů jako reakce organismu na lék, ale interferon nesnižuje obranyschopnost organismu. Nyní je od roku 2004 na trhu Natalizumab, lék, který proniká po navázání na integrin na povrchu lymfocytu, přímo do místa zánětu.³⁸⁾

1.6.2.2. Léky druhé volby

Intravenózní imunoglobuliny – jsou podávány vysoké dávky protilátek od zdravých jedinců, používají se k léčbě těžkých stavů, při hrozícím selhání imunity. V posledních letech se užívají i k léčbě některých autoimunitních onemocnění. Velké dávky protilátek utlumí tvorbu vlastních protilátek zpětnou vazbou. Jakmile jich je v těle dostatek, nemocné buňky se dozví, že už jich je dostatek a není třeba vytvářet další. Tak probíhá tzv. imunitu tlumící část účinků.³⁹⁾

1.6.2.3. Léky třetí volby

Azathioprin – tento lék velmi dobře snižuje aktivitu onemocnění, což znamená, že utlumuje aktivitu lymfocytů. Hlavní užití tohoto léku je pro kombinovanou léčbu s interferonem beta.⁴⁰⁾

³⁷⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.62

³⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*, Praha: Unie ROSKA, 2004, s. 48

³⁹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.76

⁴⁰⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*, Praha: Unie ROSKA, 2004, s. 56

1.6.2.4. Další léky používané k ovlivnění RS

Kortikoidy – mají protizánětlivý a protialergický účinek, působí proti otoku tkáně, potlačují autoimunitní zánět. Mezi nejčastěji užívané lékové formy patří tablety, injekce, intravenózní aplikace v infuzi. Kortikoidy mají typické nežádoucí účinky, nejčastěji zvyšují tělesnou váhu, klienti jsou náchylní ke vzniku osteoporózy, trpí vyrážkami a tvorbou pupínků na pokožce, hypertenzí, mají typický mongoloidní (měsíčkovitý) obličej, špatně se jim hojí vředy, operační rány a zlomeniny, jsou ohroženi vznikem steroidního diabetu a steroidní myopatie. Je nutné vždy myslet na to, že očkování a barbituráty snižují působení kortikoidů a také, že léky je nutné vysazovat postupně, aby nedošlo k akutnímu nedostatku kortikoidů v těle po jejich prudkém vysazení. ⁴¹⁾

Vitamíny – zejména ze skupiny B vitamínů (B1, B6, B12) zlepšují tkáňovou výživu nervů, působí na obnovu vodivosti. Vitamín E navozuje mírnou vazodilataci, obnovu myelinu. Vitamín C zvyšuje celkovou odolnost organismu. Vitamíny E a C jsou antioxidanty. ⁴²⁾

WOBENZYM – směs enzymů štěpících bílkoviny, která urychluje zánět a jeho hojení; zlepšuje průběh a prognózu RS; používá se jako doplněk imunoterapie. **Regulátory imunopatogenních dějů** – vyladují nerovnováhu imunopatogenních dějů v organismu.

Protizánětlivé léky – dříve se užívali jodové přípravky, dnes se pro lepší odolnost proti infekcím upřednostňují nesteroidní antirevmatika obsahující gamaglobulin, acyklovir, amantadiny (Viregyt, Symmetrel). ⁴³⁾

⁴¹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 54

⁴²⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 55

⁴³⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 55

Vazoaktivní látky – zlepšují trofiku nervové tkáně, mají příznivý účinek na regeneraci tkáně (Nicoflavin, Xanidil, ATP).

Cytostatika – potlačují průběh biochemických dějů v buňce (Cyklofosfamid); COP 1 působí na patogenní děje, je-li aplikován včas, má značné výsledky ve snížení frekvence atak, ale je velice drahý. ⁴⁴⁾

1.6.2.5. Symptomatická léčba:

- **Znovuobnovení vodivosti** podporují kortikoidy, vazodilatancia, vitamíny
- **zvýšené napětí svalů** uvolňují myorelaxancia, spasmolytika (Baclofen, Mydocalm, Guajacuran)
- **sníženou koordinaci, třes a kymácení** pomáhají zvládat antiparkinsonika (jen s malým účinkem); v krajním případě je možná operace; proti závratím je účinný Medrin, Theadryl
- **bolesti** v některých případech dobře ovlivňují sedativa, antidepresiva, anxiolytika (Diazepam, Oxazepam, Amitriptylin); analgetika (Guajanal) mají jen malý účinek; pomáhají svalová relaxancia; při neuralgii je účinný Biston; používají se také metody fyzikální terapie a akupunktura
- **prevencí osteoporózy** je podávání calcia effervescegens, nejlepší však je zvýšený příjem vápníku a vitamínu D ve stravě.
- **potíže s močením** upravují parasimpatikolytika (Ditropan, Mictonorm)
- **sexuální obtíže** jsou nejčastěji řešeny antidepresivy (Chlorprothixen, Prothiaden)
- **při zácpě** pomáhají málo návykové hořčnaté a sodné sírany obsažené v šaratici, laxativa rostlinného původu (čaj senny, aloe, jitrocele, Gotalax, různé oleje)
- **psychické poruchy** ovlivňují psychofarmaka. ⁴⁵⁾

⁴⁴⁾Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 55

⁴⁵⁾Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.60

1.6.3. Metody rehabilitační

1.6.3.1. Fyzioterapie

Význam fyzioterapie v léčbě u RS zdůrazňuje **Lenský**. Při jakékoli poruše hybnosti, byť sebemenší, dochází dle mého názoru i ke změnám psychiky, především ke vzniku strachu z omezení soběstačnosti. Na změnách psychiky se také podepisuje neodvratitelný fakt, že onemocnění je chronické a postupně progredující, tudíž fakt postupného snižování péče o sebe sama je ve většině případů téměř jistý. Rehabilitace pohybem vede ke znovuoobnovení nebo zlepšení postižených pohybových funkcí a také ke zlepšení psychiky klientů. Díky pravidelnému cvičení se klienti udržují v lepší fyzické i psychické kondici, mívají méně atak a komplikací a jejich prognóza je lepší. Pohyb udržuje nervosvalový přenos stále v činnosti, pomáhá předcházet komplikacím oběhového, dýchacího, vylučovacího, zažívacího systému. Je prevencí onemocnění pohybového aparátu i metabolických chorob.⁴⁶⁾

Rehabilitace se zaměřuje na posílení ochablých svalů, protažení zkrácených svalů, zlepšení taxy a prostorové orientace. Všechny činnosti se řídí únavou, kterou musí respektovat sám nemocný i rehabilitační pracovník. V dnešní době se nejčastěji využívá léčebná gymnastika, odporová, podmiňovací, uvolňovací a relaxační cvičení metody Bobatha, Kabata a Vojty, dále Fränkelovo cvičení, cvičení v závěsu, v bazénu, v terénu, s překážkami.⁴⁷⁾

Kondiční cvičení

Pravidelná tělesná aktivita pomáhá udržet tělesnou kondici a pohyblivost, brání vzniku bolestivých spasmů, působí na činnost trávicího a vylučovacího aparátu. Nemocný by měl cvičit každý den v pravidelnou dobu. Vhodné jsou např. protahovací, posilovací, dechové cviky, jógové prvky, cvičení na gymnastickém míči apod. Nenahraditelný je pohyb na čerstvém vzduchu. Oblíbenými nezátěžujícími sporty jsou např. míčové hry, turistika, cyklistika, plavání, veslování, minigolf.⁴⁸⁾

⁴⁶⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 61

⁴⁷⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 64

⁴⁸⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 61

Rozcvička trvá asi 15-20 minut a provádí se nejlépe ráno. Obsahuje kyvadlové, pomalé, protahovací cviky. Posilování je zaměřeno na břišní, zádomé svaly a svaly ramen a rukou. Řídí se zásadou, že čím slabší jsou dolní končetiny, tím více je potřeba posilovat horní končetiny. Součástí cvičení je protažení a uvolnění, dechové a rovnovážné cviky, různé typy chůze (čapí, po špičkách, bokem apod.). Nemocný nikdy nesmí překročit únavu. Cítí-li vyčerpání, cvičení přeruší a dokončí je později. Jednotlivé cviky provádí raději s menším opakováním, ale důkladně, soustředí se na pravidelné dýchání. Cvičení končí relaxací nejlépe vleže.⁴⁹⁾

1.6.3.2. Ergoterapie

Anglický psychiatr **Burnfield** si dle mého názoru spíše zakládá na pracovní terapii. Tato metoda se řídí podle vyšetření daného klienta. Zjišťujeme při ní rozsah pasivní a aktivní hybnosti, spasticitu, poruchy taxy, diadochokinézu. Je velice důležité zhodnotit stoj, chůzi, sebeobsahu v běžných denních činnostech, např. pomocí testů ADL a IADL. Je také nutné vzhledem k momentální aktivitě nemoci rozlišit stádium akutní a chronické. Podle stupně postižení a stádia choroby volíme postup ergoterapie.⁵⁰⁾

Je vždy potřeba se při jakékoli činnosti řídit únavou nemocného. Duševní práce může také velice vyčerpávat stejně jako jemná motorika rukou působí někdy příliš velkou námahu. Je nutné vědět, že práci bychom měli prokládat odpočinkem a relaxací. Jak v akutním tak chronickém stádiu po návratu z hospitalizace. Každý však zvládá zátěž jinak a v jinou denní dobu. Při RS bývají lidé čilejší večer a podle toho pak uzpůsobují svůj denní program. Je to zkrátka velice individuální.⁵¹⁾

Ergoterapie v akutním stádiu nemoci by se měla zaměřovat na zabavení klienta – čtení (hranolové brýle na čtení vleže), sledování TV, poslech hudby, rádia, rozhovor. Ergoterapie v chronickém stádiu onemocnění si klade za cíl nácvik sebeobsluhy. Řídí se stupněm a charakterem postižení.⁵²⁾

⁴⁹⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 62

⁵⁰⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1998, s. 113

⁵¹⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1998, s. 113

⁵²⁾ Poznámky: ze SZŠ Ruská, 2002

1.6.3.3. Režimová léčba

Oba zmiňovaní autoři – *Havrdová, Lenský* zdůrazňují význam režimových opatření. Každý člověk s RS by měl dodržovat určitá režimová opatření, aby předcházel zhoršování svého zdravotního stavu. Sám nemocný má nejlépe vypořádáno, jaké vlivy mu působí větší obtíže a jaké naopak ne. Podle toho by se měl každý nemocný orientovat, buď se těchto faktorů vyvarovat, nebo je naopak vyhledávat. Základem všeho by měl být pokud možno kladný či správný postoj k nemoci. Není možné na někoho či něco svou chorobu svádět, hledat příčiny a zavinění vzniku RS. RS tu je, provází svého nositele každým dnem a on se s ní musí chtít nechtít naučit žít. Stresy a jiné negativní pocity, které může způsobit právě nevyrovnaný postoj k nemoci, se velice odráží v tělesném stavu člověka. Je třeba si uvědomit, že potíže nemusí způsobovat jen negativní emoce, ale i velká radost, tyto pocity je třeba ovládat.

Dalším opatřením je včasné rozpoznání únavy a její prevence. Veškerou činnost nebo cvičení provádět vždy jen do pocitu únavy. Pokud ten nastane, člověk práci ihned přeruší, pokračuje až po dostatečném odpočinku. Nikdy by nemělo dojít k přetížení organismu, či přetažení sil. S tím souvisí i dodržování jistého denního režimu, rovnováhy mezi činností a odpočinkem a spánkem.⁵³⁾

Velmi důležitým opatřením je předcházet nachlazení a infekčním chorobám. RS snižuje celkovou odolnost těla, nemocný je náchylnější k infekčním chorobám, jež probíhají většinou dlouho a jsou provázeny těžkou únavou, která může přetrvávat i nějaký čas po vyléčení. Onemocnění může značně zhoršit projevy nemoci. I při mírných příznacích onemocnění je třeba je včas zaléčit.

⁵³⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 88

⁵³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*, Praha: Unie ROSKA, 2004, s. 99

Zhoršení zdravotního stavu mohou vyvolat i nadměrně vysoké nebo naopak příliš nízké teploty a náhlé teplotní rozdíly. Lidé s RS by neměli rozhodně navštěvovat saunu. Pobyt na přímém slunci snáší každý individuálně, zpravidla však vyvolává únavu a další obtíže. Při cestování je třeba brát v úvahu celkové klima, změnu podmínek a namáhavost cesty.⁵⁴⁾

Součástí režimových opatření je také změna zaměstnání.⁵⁵⁾

1.6.3.4. Dieta

U RS byl prokázán nedostatek fosfátů, tedy molekul, které jsou nezbytné pro energetický metabolismus buňky. U klientů s RS byla zjištěna větší propustnost střevní stěny, proto zde snáze do těla přecházejí antigeny z potravy, připomínající antigeny schopné vybudit imunitní systém, a vzhledem k tomu, že cukry ve střevě způsobují kvašení, a tím další zvýšení propustnosti střevní stěny, je jasné, že omezení cukrů jednoduchých i složených bude první, co by měli klienti s RS udělat. Klasické obiloviny by měly být nahrazeny obilovinami nepřešlechtěnými. Další nutností je příjem kvalitních bílkovin. Dostatečný příjem zeleniny, klientům s RS zaručuje určité množství vitamínů, stopových prvků a vlákniny. Nejdůležitější je pro klienty s RS vitamin D, zde byla doložena jeho schopnost působit preventivně jak na objevení se RS vůbec, tak na výskyt RS u potomků matek, které v těhotenství braly potravinové doplňky, obsahující vitamin D.⁵⁶⁾

⁵⁴⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 89

⁵⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*, Praha: Unie ROSKA, 2004, s. 99

⁵⁶⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza – první setkání*, Praha: Unie ROSKA, 2004, s. 100

⁵⁶⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní – nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 80

Základní živiny jsou **cukry, tuky a bílkoviny**. V potravě by tyto složky měly být zastoupeny v určitém poměru a to: 50% cukrů, 30% tuků, 20% bílkoviny. Další složky potravy jsou vlákniny, vitamíny, minerály, stopové prvky. **Vláknina** zpomaluje vstřebávání cukrů, váže tuky a cholesterol, zlepšuje trávení a vylučování stolice (ovoce, zelenina, luštěniny a ořechy). **Vitamíny** rozdělujeme na vitamíny rozpustné v tucích (A,D,E,K) a ve vodě (C,D). Při RS jsou nejdůležitější vitamíny B, C, D, E. Vitamíny skupiny B působí podpůrně při regeneraci nervové tkáně, hlavně v počátku onemocnění. Při RS jsou také důležité Omega - 3 mastné kyseliny, které jsou např. v rybím tuku (oleji). **Minerální látky a stopové prvky** jsou katalyzátory biochemických reakcí. Jejich zastoupení v organismu je důležité pro udržení rovnováhy vnitřního prostředí. Při RS jsou nejdůležitější tyto prvky: hořčík, selen, zinek, mangan, měď, železo, **vápník** důležitý pro prevenci osteoporózy a fluór. Pro **prevenci osteoporózy** je důležitý **vápník**.⁵⁷⁾

Dostatečný příjem ovoce a zeleniny jak čerstvé i tepelně upravované, omezení tuků, červeného masa, nadbytku cukr. Klienti by měli jíst v menších dávkách vícekrát denně, pravidelně a v klidu. Měli by se snažit dodržovat pitný režim (minimálně 2 - 3 l tekutin denně), pomáhá předcházet zácpě. Určitý význam má i omezení zlovyků, jako je pití kávy, alkoholu, kouření.

⁵⁷⁾ Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozšířené vydání, Praha: Unie ROSKA, 1997, s.44

⁵⁷⁾ Poznámky z 1LF UK, 1. ročník, *Potřeby nemocného*: PhDr. Chloubová, H., 2006

2. Psychosociální problémy klienta s RS a jeho blízkých

2.1. Význam saturace psychosociálních potřeb

Domnívám se, že psychosociální oblast klientů s roztroušenou sklerózou je zvláště důležitá a je spojována s těžkým stresem neboť se jedná se o náročnou životní situaci, při níž dochází k těžkým frustracím a fyzickým či psychickým změnám zejména z důvodu chronicity a progresu nemoci a také jistoty možné imobilizace a následné nesoběstačnosti nemocných s RS. Saturace psychosociálních potřeb by měla být důležitá nejen pro klienta, ale i pro zdravotnický personál, který by měl být vzdělán nejen v oblasti tělesných změn, ale i psychických, také by si měl být vědom, jaké jsou klientovi osobnostní vlastnosti, především volní a míra adaptability. Klient, který onemocní RS nepřichází jen o své fyzické zdraví, ale dochází u něj zejména k těžké frustraci v oblasti psychosociální. Pro klienty je velice důležité, jak se ke svému onemocnění postaví.

V této kapitole se zmíním o sdělování diagnózy, o fázích průběhu nemoci, o samotném přijímání nemoci a o faktorech ovlivňující postoj k nemoci. Dále chci upozornit na nejčastější psychické změny, kterými jsou depresivní poruchy a euforie. V neposlední řadě se také budu věnovat problémům vztahů v sociální oblasti a jejich důsledkům jako je např. *manželský či partnerský vztah, průběh nemoci, pracovní schopnost, těhotenství*.

Dle **Havrdové** RS není nemoc, která ovlivňuje lidi pouze individuálně a izolovaně. Je – li u některého člena rodiny tato nemoc diagnostikována, lze říci, že její břímě nesou i jeho nejbližší. ⁵⁸⁾

2. 2. Psychická stádia v průběhu nemoci

2. 2. 1. Stádia přijímání nemoci

Je zcela jasné, že sdělení diagnózy roztroušená skleróza, znamená pro klienta i jeho rodinu takové psychické **zemětřesení**. V odborných publikacích popisováno jako **I. fáze stresu**, nebo-li **poplachová reakce**. ⁵⁹⁾

⁵⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 149

⁵⁹⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton 2002, s. 97

V dřívějších dobách byl přístup lékařů ke sdělení RS dosti opatrný. Byli si totiž vědomi toho, že nad klientem v tu chvíli vyřkli jasný ortel „invaliditu“. Věděli, že tato choroba se nedá nijak spolehlivě léčit a že má progredující charakter.⁶⁰⁾

Dá se tedy říci, že ještě před 20 ti lety bylo v podstatě normální, když klient přesně neznal svou diagnózu, a to se netýká jen RS. Lékař byl zkrátka ten, kdo léčil, zatímco klient byl léčen, byl v roli pasivní a více se fixoval na lékaře, protože odpovědnost za zdraví nesl lékař. Klient tak měl větší pocit jistoty a bezpečí, což v důsledku minimalizovalo jeho frustrace. Dnes se tento pohled naštěstí jak pro klienty, tak pro lékaře velice změnil. Díky vyšší obecné vzdělanosti, osvětě, popularizaci a dostupnosti poznatků se klient stále více stává klientem nebo-li aktivním účastníkem diagnostiky i terapie své nemoci. Stejně tak se mění i profesionalita a etika v komunikaci zdravotnického pracovníka.⁶¹⁾

Roztroušená skleróza je chronické onemocnění a proto by měl lékař věnovat dostatek času, aby klientovi a jeho rodině předal veškeré podstatné informace a poskytl jim odpovědi na všechny otázky, které během onemocnění RS vyvstanou.⁶²⁾

Dnešní pohled na sdělení diagnózy řeší otázky: Kdy, kde, jak, co a komu říci? Je to nesmírně důležité, protože sdělení diagnózy do jisté míry ovlivňuje to, jak se nemocný ke své nemoci postaví a jak se s touto informací vůbec vyrovná. Lékař by se měl vždy počítat s klientovou poplachovou reakcí a s jejími důsledky. Měl by se snažit diagnózu sdělit srozumitelně, stručně, šetrně s ohledem na aktuální stav klienta. Nejdůležitější pro klienta je, jeho nemoc či co pro něj jeho nemoc znamená, a jaké jsou jeho vyhlídky do budoucna. Klient by měl hlavně slyšet, co hodlá s onemocněním dělat lékař, ale zároveň co se očekává od klienta, že s chorobou udělá sám. Nejdůležitější je navození tzv. partnerského vztahu, který je založen hlavně na důvěře, respektu, spolupráci a komunikaci.⁶³⁾

⁶⁰⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton 2002, s. 97

⁶¹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 100

⁶²⁾ Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2 rozšíř. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 13

⁶³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 101

Zajímavou myšlenku o tom, že ztrácíme naše dobré zdraví pozvolna a pomalu a nikdy si nejsme jisti, jestli je ztráta konečná pronesl **Burnfield**.⁶⁴⁾

Přijímání nemoci:

Každý klient, kterému je sdělena závažná diagnóza, prožívá určitá typická období, jejichž znaky jsou pro většinu lidí podobné. Existuje tzv., fáze nulová, ta se objevuje ještě před určením diagnózy. Klient již má nějaké specifické obtíže, ale stále váhá, zda s nimi navštívit lékaře. Často sami sebe přesvědčují, že potíže sami přejdou apod. Další fáze, které si popíšeme, se objevují už po diagnostice závažného onemocnění. Tyto fáze popsala v roce 1972 **E. K. Ross. Havrdová** se od ní ve své odborné publikaci také inspirovala.⁶⁵⁾

Brunfield, který sám onemocněl RS, shrnuje své zkušenosti s počátečním šokem nesmírně lidsky: „Když zjistíme, že jsme onemocněli ereskou, obvykle prožijeme velký šok.“⁶⁶⁾

Stadia smíření se s onemocněním dle E. Kübler - Ross:

1. Stadium šoku a popření

V tomto stadium k reakci na subjektivně nepříjemnou skutečnost. Klient si nejčastěji klade otázky typu „**proč se to stalo, proč zrovna jemu**“.

Dochází k bagatelizaci onemocnění a ke **stažení se do izolace**. Konstatování typu, to nemůže být pravda, to je nějaký omyl. Jak jsem se již zmínila výše, klientovu reakci může ovlivnit, jak a kdy se o své RS dozví. V této fázi může mít klient snahu obsah sdělení popírat či ignorovat i přesto, že si je vědom, že mu lékař říká pravdu. Klient nechce slyšet žádné informace, které se týkají jak možnosti léčby, prognózy onemocnění, možnosti péče atd. Fáze popření je časově omezené relativně krátké období. Klienti se snaží najít viníka. Zkrátka člověka, který může za to, že mu diagnostikovali RS. Např. někdo prohodil výsledky, lékaři se spletli apod.⁶⁷⁾

⁶⁴⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 68

⁶⁵⁾ Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995, s.15

⁶⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 100

⁶⁶⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 69

⁶⁷⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 103

⁶⁷⁾ Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995, s. 15

2. Stadium zloby a hněvu

Agresivní chování je projevem hněvu, křivdy či vyřazenosti. Daná situace je pro klienta vrcholně nespravedlivá. Může se to také projevit tak, že se klient snaží užít si, co se dá. Většinou si zvolí pro něj fyzicky či psychicky náročnou činnost, popírá skutečnost, že by onemocnění mohlo jeho fyzické schopnosti ovlivnit a snaží se okolí dokázat, že tomu tak není. Klienti bývají agresivní vůči sobě i okolí.⁶⁸⁾

Dle **Kübler – Ross** je toto období nejtěžší zejména pro klientovo okolí.⁶⁹⁾

V tomto stadiu výrazně převažuje fyzická zátěž. Klienti po určitém čase zjistí, že tento způsob života je ničící, postupně tedy zjišťují, že se musí naučit se svým stavem vycházet. Až poté je možné si znovu začít užívat života. Nemocní zpravidla potřebují mnoho času, aby opustili pasivitu a agresivitu.

Klienti s RS se musejí naučit nové identitě, nové roli a také novému způsobu života. Nemocný musí rozumět vlastním omezením. **Burnfield** píše: „Chci-li být v životě s RS mistrem, musím akceptovat zvláštní hranice, které mi nemoc položila“ (Burnfield, 1988).⁷⁰⁾

V tomto stádiu se velice často střídají stavy deprese přecházející až do euforie střídající se s agresivitou. Tyto stavy podrobně popíši v další kapitole.⁷¹⁾

3. Stadium.smlouvání:

Tato fáze je spíše pasivnější formou obrany na rozdíl od agresivity. Bývá to přechodné období, které se objevuje ve chvíli, než se člověk adaptuje na skutečnost, že je nemocen. Klienti nejčastěji zvažují své individuální cíle s ohledem na RS. Nemocní jsou si v této fázi vědomi, že jim RS zkomplikuje život. Klient zvažuje, co by chtěl ještě vykonat, a co je schopen odevzdat. Smyslem období, je vyjádření určité naděje, např. „Kéž bych se dočkal promoce syna“. apod.⁷²⁾

⁶⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 105

⁶⁹⁾ Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995, s. 15

⁷⁰⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 76

⁷¹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 105

⁷²⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 73

⁷²⁾ Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995, s. 15

4. Stadium deprese, rezignace a zoufalství:

V tomto období klient již chce být poučen o příčině své nemoci, o léčbě. Hledá sice viníka, ale i řešení. Reálnému zhodnocení situace mnohdy brání jeho emoční stav, který ji zkresluje. Za viníka může být pokládán nejčastěji někdo mimo rodinu, např. práce, stres, porod, a také samozřejmě sám nemocný. Klient se v této fázi tzv. vnitřně smíří se smutnou pravdou. Závěrem tohoto procesu se dostává akceptace.⁷³⁾

5. Stadium akceptace, důstojného klidu a naděje:

Toto období je popisováno jako poslední fáze přijímání nemoci. Klient přijme svou novou roli chronicky nemocného, dojde k **přijetí pravdy**. Je smířen s tím, že není a už nikdy nebude zdravý. Snaží se najít nový smysl života. Tímto stadiem však přijímání nemoci zcela nekončí. RS u každého jedince probíhá individuálně a není u ní nikdy nic jednoznačné. Při každé atace přicházejí pocity bezmoci, v každém zhoršení vzniká nová obava, „nová nemoc“. Zda nemoc ustoupí hodně či málo, RS se zhoršuje pozvolně. Je to zkrátka osobní boj každého jedince. Každý se s onemocněním smíří jinak, někdo rychle, někdo pomalu a někdo taky vůbec.⁷⁴⁾

Stádia smíření se s onemocněním dle Burnfielda:

Popření	Přehnané přijetí
<i>odmítnutí přijmout eresku</i>	• <i>úplně se podat nemoci</i>
<i>snažit se žít jakoby nemoc neexistovala</i>	• <i>přílišné ztotožnění s nemocí</i>
<i>nepřizpůsobit se změnám</i>	• <i>používání nemoci jako výmluvy</i>
<i>obvinění ostatních z problémů</i>	• <i>opouštění společenských kontaktů</i>
Vyvážený postoj	
přijetí omezení, ale ne vzdání se nemoci	
přizpůsobení se novému způsobu života,	
novým rolím doma a ve společnosti	
snaha žít plně a být prospěšný co možná nejvíce	
vytvoření si nového smyslu a cíle života⁷⁵⁾	

⁷³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 106

⁷⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 82

⁷³⁺⁷⁴⁾ Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995, s. 15

⁷⁵⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 74

Role sestry:

Ve veškerých stádiích přijímání chronického onemocnění je role sestry nesmírně důležitá. Ihned po sdělení diagnózy „roztroušená skleróza“ lékařem, následuje komunikace se sestrou, především u hospitalizovaných klientů. Sestra v této situaci nepůsobí jen jako komunikátorka, nýbrž musí působit také jako edukátorka. Měla by se snažit být empatická, dále musí být schopna naslouchat.

Problémy v komunikaci a tím ve vztahu sestra – chronický klient.

- 1) odmítání péče, vyhýbání se kontaktům se sestrou
- 2) přílišná závislost na pomoci a podpoře druhých

Zásady přístupu:

- Posilovat samostatnost a kompetentnost nemocného, jednat s ním jako s rovnocenným
- vyjadřovat slovně i mimoslovně pochopení pro těžkou situaci nemocného
- naslouchat citlivě, za projevy hněvu, beznaděje a rezignace mohou být skryta další sdělení
- věnovat klientovi dostatek času
- probírat s nemocným řadu léčebných postupů a důležitých informací o jeho RS
- odpovídat na otázky
- neobávat se dát nemocnému vlastní radu
- velký vliv má neverbální kontakt např. (uchopení za ruku).⁷⁶⁾

2. 2. 2. Faktory ovlivňující postoj k nemoci

Jak se jednotlivá období budou vyvíjet, jak dlouho budou trvat jednotlivé fáze, a jak se s tím vším klient vyrovná, závisí na mnoha faktorech. Některé z nich bych ráda zmínila, např. na zkušenostech klienta, na osobních vlastnostech, na tíži neurologických obtíží, na věku, na kvalitě případného partnerského či manželského vztahu, na rodinném zázemí atd.

Ovlivňující faktory bych rozdělila na faktory zevní či vnitřní.⁷⁷⁾

⁷⁶⁾ Venglářová, M. a kol.: *Komunikace pro zdravotní sestry*, 1. vydání, Praha: ČAS 2006, s. 115

⁷⁷⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s.

Faktory zevní: a) možnost edukace

b) sdělení lékařské diagnózy

c) vztah lékaře s nemocným

d) rodinné vztahy

e) způsob léčby

vnitřní: a) osobnostní vlastnosti

b) zkušenosti s náročnými životními situacemi

c) míra adaptability

d) psychické vlastnosti

Postoj k nemoci může ovlivnit hned samotné sdělení diagnózy. Dále existuje mnoho dalších faktorů, které mohou ovlivnit postoj klienta ke své RS, např. přijímání nemoci, spolupráce a komunikace s lékařem, nefungující partnerský či manželský vztah, nespokojenost s léčebným procesem, psychické poruchy atd. Samozřejmě na všech faktorech velice záleží, neboť ovlivňují postoj jedince buď negativně či pozitivně.

Přáním každého lékaře a určitě i rodinných příslušníků je, aby se klient postavil ke své nemoci pozitivně. Je dokázáno z různých výzkumů, že klienti, kteří jsou fyzicky aktivní, udržují si svou fyzickou kondici v dobré míře a jsou tak s RS vyrovnáni i psychicky, mají méně problémů, např. ataka u takového člověka odezní daleko rychleji dokonce po sobě zanechá daleko menší následky.⁷⁸⁾

Důležitost pozitivního přístupu vidím i u svého přítele. Ten je se svou RS smířený celkem dobře, působí psychicky vyrovnaný, v čemž mu samozřejmě pomohla hlavně jeho rodina a dobrá péče lékařů a ostatního zdravotnického personálu. Je smířen s tím, že je nemocný a že už nikdy nebude zdravý. Snaží se si to tolik nepřipouštět. Samozřejmě, že užívá léčbu tak, jak má a plní všechna potřebná opatření. Změnil i určitým způsobem svůj životní styl, ale i přesto nesedí doma každý večer a netrápí se tím, že má „ERESKU“, užívá si života, jako kdyby byl v podstatě zdravým člověkem. Takový postoj pokládám za ten nejlepší, který může klient mít. Jak říká můj přítel „Sice vím, že jsem chronicky nemocný, ale nač si s tím pořád zatěžovat mozek“.

⁷⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 82

Základní rady, pro usnadnění života s RS:

- ✓ střídat období aktivity s obdobím odpočinku;
- ✓ plánovat dopředu;
- ✓ využívat nástrojů a technologií šetřících čas;
- ✓ udržovat si životní rovnováhu, stanovit si priority, redukovat aktivity života;
- ✓ pečovat o sebe: využít energii, vyloučit nepotřebné a obtížné úkoly, dovolit si odpočinout, dělat kompromisy;
- ✓ pokusit se činnost rozdělit na několik menších úkonů, odpočívat dříve než se unavíte;
- ✓ jíst zdravou stravu;
- ✓ upravit domov tak, abyste se cítili pohodlně, např. přemístit nábytek na strategická místa;
- ✓ pokud potřebujete pomoc, využijte výrobků, služeb a pomoci ostatních lidí;
- ✓ využívat techniky, ulehčit si vykonávání různých činností.⁷⁹⁾

2. 2. 3. Psychické změny u klientů s RS

2. 2. 3. 1. Depresivní poruchy:

Roztroušená skleróza samozřejmě nepostihuje pouze fyzické funkce, je doprovázena různými poruchami psychiky. **Deprese** je jedním z nejčastějších a nejzávažnějších problémů u klientů s RS. Klienti s RS jsou depresivními poruchami ohroženi až 3x častěji než zdraví jedinci. Celoživotní riziko deprese je u těchto nemocných 50, 3% a tři čtvrtiny z nich měli během své nemoci alespoň jednu depresivní epizodu.

Může objevit v jakékoli fázi nemoci, nezáleží ani na závažnosti nemoci. Tím chci říci, že člověk, který je odkázán na invalidní vozík nemusí trpět depresí, a naopak mladý chodící člověk ano. Je to zkrátka velice individuální.⁸⁰⁾

Depresivní poruchy mohou být kombinovány s poruchami chování nemocného jedince. Může zde velice často docházet až k **agresivnímu chování**, či **maladaptivnímu chování**. Tyto stavy patří do samotného přijímání nemoci a mohou nadále pokračovat. V těchto případech by měl klient požádat o pomoc psychologického pracovníka.

⁷⁹⁾ Schwarz, S. P.: *Roztroušená skleróza, 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, 1. vydání, Praha: Grada 2008

⁸⁰⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s.

Podle údajů *Světové zdravotnické organizace* v Ženevě (WHO) je deprese poměrně nejrozšířenější nemocí na naší planetě.⁸¹⁾

Bylo zjištěno, že postižení, kteří na první pohled mohou působit euforicky, jsou ve skutečnosti silně depresivní, u těchto klientů nejčastěji vznikají proto, že nejsou schopni se smířit se skutečností, že jsou chronicky a vážně nemocní. Deprese také může být přímým důsledkem chorobného procesu, tím potom patří mezi příznaky RS.

Když je nemoc aktivní (ataka), depresivní příznaky se mohou prohlubovat. Deprese také může vzniknout jako vedlejší účinek některých farmak např. interferon – beta, kortikosteroidy, cytostatika. Vůbec nejčastěji deprese vzniká ve vzájemném vztahu se sociálním stresem, ten mohou způsobovat problémy v partnerských či manželských vztazích, v zaměstnání, problémy s finančním zabezpečením rodiny, postupující invalidita apod.⁸²⁾

Velkým rizikem pro vznik deprese může být také chudý osobní život, sociální izolace, chronická bolest, vysoký věk či nižší vzdělání, u žen dokonce poporodní stav.

Nejzákladnějším příznakem je skleslá nálada, snížení energie, snížení aktivity, dochází ke ztrátě zájmů. Může také docházet k častému střídání nálad. Klienti často pláčí nebo se smějí již při malých podnětech. Tyto stavy mohou vést k sociálnímu omezení a cílené izolaci. Nemocný popisuje náladu jako smutnou, beznadějnou, sklíčenou apod. Jako další častý příznak je popisována únava již po malé vykonané aktivitě, mohou se také objevit příznaky jako zhoršené soustředění a pozornost, snížené sebevědomí a sebedůvěra, pocity méněcennosti či bezcennosti, smutný až pesimistický pohled do budoucnosti, psychomotorická agitovanost (tzv. nevydrží na jednom místě) či retardace (zpomalení), poruchy chuti k jídlu, poruchy spánku, a v neposlední řadě se také objevují myšlenky na sebepoškození či dokonce suicidální sklony.

Deprese má obrovský vliv na život nemocného, na vztahy v rodině a vztahy partnerské. Je velice dobře léčitelná, pokud si to klient přizná, je možné ji řešit ihned.⁸³⁾

⁸¹⁾ Krivohlavý, J.: *Jak zvládat depresi*, 2. rozšířené vydání, Praha: Grada 2003, s. 13

⁸²⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 109

⁸³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 110

V léčbě deprese se nejčastěji kombinuje farmakoterapie s psychoterapií. Hlavním cílem léčby je odstranění příznaků deprese, obnovení společenských či pracovních uplatnění.

Farmakoterapie – antidepresiva pomáhají obnovit neurochemickou rovnováhu v CNS. Kompenzují nedostatek např. serotoninu, noradrenalinu v synapsích. Serotonin ovlivňuje např. energii, sytost, náladu, paměť, bolest, sex či spánek. Při jeho nedostatku dochází k depresi, poklesu aktivity atd. Léčbu rozdělujeme na dvě etapy:

1. Akutní léčebná etapa – 3 – 6 týdnů od počátku terapie. V této etapě se nejčastěji objevují nežádoucí účinky. Hrozí tak velké riziko, že klient nebude spolupracovat. Nemocný musí být o těchto účincích řádně informován, např. sucho v ústech, útlum, zácpa, nauzea či vomitus, rozmazané vidění, vertigo, úzkost, sexuální poruchy atd.

2. Pokračovací léčba – 6 – 9 měsíců. Je samozřejmě možné i celoživotní podávání. Hlavním úkolem této etapy je udržení plné remise nemoci a psychosociální adaptace jedince. Zde se také mohou objevit některé nežádoucí účinky, např. přibývání na váze, sexuální problémy apod.

Bohužel se často stává, že klienti vysadí léky ve chvíli, kdy jim přijde všechno v pořádku, že deprese vymizela. K relapsu depresivních onemocnění dochází v 50% případů. Nejvhodnější léky pro léčbu deprese u RS jsou Antidepresiva III. generace – SSRI.⁸⁴⁾

Jak přistupovat k člověku, který je v depresi?

- ✓ **Vstřícnost**
- ✓ **Otevřenost**
- ✓ **Aktivita**
- ✓ **Ochota**
- ✓ **Opravdovost**
- ✓ **Úcta**
- ✓ **Odstup**
- ✓ **Znalosti**⁸⁵⁾

⁸⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 112

⁸⁵⁾ Křivohlavý, J.: *Jak zvládat depresi*, 2. rozšířené vydání, Praha: Grada 2003, s. 89

Psychoterapie – samostatně je účinná pouze u lehčích forem depresí. Bývá časově náročná, pro klienty může být subjektivně nepříjemná. Není účinná u všech nemocných a pochopitelně ne každý klient ji dokončí. Psychoterapie však poskytuje nemocnému pochopení, naději, a oporu. Nemocní se učí rozpoznávat první varovné signály deprese a způsob jak na ně reagovat. Domnívám se, že psychoterapie je velice důležitá oblast, má ale jeden důležitý předpoklad, a to je ten, že si klient musí přiznat, že trpí nějakou poruchou. Většina klientů se za toto stydí, nechťejí o tom ani slyšet, nechťejí si připustit fakt, že by měli někam docházet na terapii. Mají strach, že je bude okolí považovat za blázny. Jsem si jista, že i tato oblast se časem zlepší, a psychologická péče bude pro všechny normální.⁸⁶⁾

Druhy psychoterapie:

- Psychoanalýza, kognitivní psychoterapie, podpůrná psychoterapie, skupinová psychoterapie.⁸⁷⁾

2. 2. 3. 2 Euforie:

Je definována jako příjemná tělesná i duševní pohoda neboli rozjařenost. Může být vyvolána některými léky, dnes již vzácně popisována i u RS, především při postižení čelních laloků mozku. U RS znamená pocit spokojenosti a štěstí, který je v rozporu s vážností nemoci a naznačuje, že si člověk není vědom svého zdravotního stavu. Euforie se stále ještě vyskytuje u klientů, kteří jsou těžce invalidizováni RS. Euforie většinou klientovi ani jeho okolí nevadí. Doposud její léčba není známa.⁸⁸⁾

⁸⁶⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 113

⁸⁷⁾ Křivohlavý, J.: *Jak zvládat depresi*, 2. rozšířené vydání, Praha: Grada 2003, s. 141

⁸⁸⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton 2002, s. 41

2. 2. 4. Sociální problémy nemocných s RS

- Manželský či partnerský vztah

Je velice důležité si uvědomit, že i v nejlepším případě je manželství samo o sobě problematická záležitost. Je v něm potřeba značného úsilí obou stran a také velká dávka pozornosti, pochopení a tolerance. Když se přidají stresové situace, jako je např. nemoc, může to vést k úplnému rozpadu vztahu.⁸⁹⁾

Míra rozvodovosti párů, v nichž jeden má RS je vysoká. Také existuje mnoho manželství, která tento stres a napětí přežívají. Dle mého názoru jde o velmi pozitivní zjištění, protože si myslím, že pro nemocného už samotný fakt, že má RS je strašný zásah do psychiky, nemluvě o tom, když přijde o člověka, kterého celý život miluje. Vždy je důležité ujasnit si, jaký byl vztah ještě před propuknutím onemocnění. Zda je tedy správné dávat rozpad vztahu za vinu RS. I přes tento fakt, je třeba uznat, že RS je ve své podstatě ničivým faktorem, který mnohý vztah nepřežije.

Jednou z častých obav, která je spojena s progresí RS, je ta, že zdravý partner neunesení tyto problémy a do budoucna bude hledat útočiště v novém vztahu, se zdravým jedincem. Nemocný tím v podstatě vnitřně přiznává, že má na to zdravý jedinec právo, mít normální vztah. V praxi to tak ale bohužel není. Klienti mají pocity méněcennosti, sebelítosti a pochybují o vlastních kvalitách. Oba partneři potřebují dostatek času na to, aby se s tím smířili. Stává se, že zdravý jedinec ani neví, zda nutit či nenutit nemocného do různých činností. Bývá také obtížné vyrovnat se s partnerovou depresí. S jeho vznětlivostí, sebelítostí apod. Často je těžké pochopit, že člověk s RS ztrácí schopnost vidět věci z jiného úhlu pohledu jako důsledek nemoci a ne svou vlastní vinou. Jakmile začne jeden z partnerů pociťovat, že něco není dobře, měli by se zkusit obrátit na odborníka. Není to nic nenormálního, když to pomůže zachránit vztah, je to jediné dobré. Zvláště jestli má klient nějaké duševní problémy bude se vztah jen zhoršovat.⁹⁰⁾

⁸⁹⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 79

⁹⁰⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 151

Je také potřeba si uvědomit, že veškeré problémové chování není možno svalovat jen na RS. Dá se říci, že hněv je vůbec nejčastější negativní emoce, která se vyskytuje v partnerských vztazích zasažených RS. Je zcela jasné, že právo hněvat se má jak nemocný tak i zdravý partner.⁹¹⁾

Občas se v některých vztazích setkáváme s tím, že nemocný má tendenci manipulovat se svým zdravým partnerem. Začíná zneužívat jeho pocitu viny. Dále se také můžeme setkat s tzv. hyperprotektivním přístupem. Zdravý partner nemocného přijímá, ale je zde riziko, že společně přijdou o svůj dospělý partnerský vztah, a jejich vztah se změní ve vztah rodič – dítě. Hněv, bohužel může také vést k úplnému odmítnutí partnera.

Dochází v podstatě k úplné nenávisti. Je fakt, že mnoho lidí, ať zdravých či nemocných, se bojí vyjádřit svůj hněv, přitom jej potřebujeme ke spokojenému životu. Lidé s RS by si měli uvědomit, že hněv, který pociťují, není nutně špatný. Jedná se o pouhou reakci na frustraci či nepochopení. Je důležité myslet na to, že všechny problémy se řeší úspěšněji, když se řeší včas.⁹²⁾

- **Práceschopnost**

Dříve diagnóza roztroušená skleróza znamenala pro nemocné invalidní důchod. Docházelo tak velmi často k problému, že klienti nebyli finančně zajištěni. Pro klienty, kteří měli těžké neurologické postižení to bylo v podstatě vysvobození. Naopak pro mladé klienty, kteří neměli neurologické postižení nijak závažné to byla katastrofa. Přišli tak o možnost co by dokázali ve svém povolání na které se celé dospívání připravovali. Nemohli se tak postavit na vlastní nohy a to už může být jeden ze závažných faktorů pro vznik deprese, nebo jiné psychické poruchy.

V dnešní době se naštěstí na práceschopnost u lidí s RS díváme jinak. Je snaha o to, aby i lidé s RS mohli pracovat co nejdéle. Má to pozitivní vliv na jejich duševní i fyzickou kondici. Největším problémem je dle mého názoru najít shovívavého zaměstnavatele.

⁹¹⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 81

⁹²⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 82

Pro klienty s RS je důležité, aby měli svůj pracovní režim zorganizovaný trochu jinak než zdravý jedinci, např. musejí mít možnost odpočinku, který je pro ně velice důležitý. Dále by měli mít upravené dle svých potřeb i pracovní prostředí, což je samozřejmě individuální. Měli by mít také upravenou pracovní dobu.

Je třeba pomyslet i na to, že v dnešní době je problém sehnat zaměstnání i pro zcela zdravého člověka, natož pak pro člověka s RS. Pro mnoho klientů s RS je jejich práce skoro to jediné proč mají chuť do života, je to pro ně výborná psychoterapie. Setkáváme se samozřejmě i s klienty, kterým vyhovuje jít do invalidního důchodu a nic nedělat. Nemá to, ale většinou nic společného s RS samotnou, ale spíše s osobnostními rysy jednotlivých klientů.⁹³⁾

- Těhotenství

Dříve se usuzovalo tak, že by klientka s RS samozřejmě neměla mít děti, bylo tomu tak ostatně skoro u všech chronických onemocnění. U těchto klientek tomu bylo tak hlavně proto, že se ataka většinou objevila při porodu. V minulých stoletích, kdy léčba nebyla tak účinná jako dnes, se často stávalo, že ataka nebyla залéčena a matka zůstala po porodu invalidní, a nemohla se o dítě postarat.

Dnes již víme, že těhotenství samo o sobě nemá na matku žádný negativní dopad, dokonce naopak dopad pozitivní. Při těhotenství se vytvářejí určité hormony, které působí pozitivně na RS. Dokonce dochází ke snižování atak. Největším problémem bývá porod samotný, po porodu totiž dochází k drastickým hormonálním změnám, díky tomu může být vyvolána ataka. Dále dochází k tvorbě prolaktinu, který je sice důležitý pro kojení, zároveň ale působí zánětlivě což má negativní dopad při RS.

Těhotenství by proto mělo být pokud možno plánované, k otěhotnění by mělo dojít ve stabilizované fázi onemocnění, žena by měla mít dokonalé rodinné zázemí, rozhodně by na těhotenství a následnou péči o dítě neměla být sama, délka kojení by se měla zkrátit na 2 – 3 měsíce, nakonec je třeba zdůraznit, že opakované těhotenství vždy zvyšuje riziko zhoršení RS.⁹⁴⁾

⁹³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 160

⁹⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s. 164

2. 2. 5. Psychosociální pohled na problémy fyzické

V této podkapitole bych se chtěla zmínit o psychosociálních důsledcích, které vznikají v souvislosti s frustrací fyzických potřeb klienta. Největším problémem v této oblasti je stále postupující invalidita nemocných, což se odráží na jejich psychice. Samozřejmě sem, ale také patří poruchy vyprazdňování, sexuální potíže atd. Klienti, kteří jsou nějak výrazně fyzicky postiženi, mají podle mého názoru daleko větší riziko vzniku deprese a jiných psychických poruch, jsou samozřejmě i výjimky. Domnívám se, že největším problémem je to, že klienti tímto ztrácí schopnost být soběstačný. Nejsou schopni uspokojit sami své fyzické potřeby, jsou závislí na druhé osobě. V neposlední řadě také negativně působí to, že na klienty s RS je bohužel v naší společnosti již nahlíženo jinak. Kdokoli kdo má hůlku, nebo je na invalidním vozíku, má to bohužel v naší společnosti dle mého názoru předem nalinkované.

Od stupně soběstačnosti se také odráží klientovo sebevědomí. Soběstačnost by proto měla být rodinou podporována. Když se dobře kombinují kompenzační pomůcky, zdá se že klienti zvládají až nemožné. Nikdy bychom se neměli snažit dané výkony za klienta udělat, ve snaze, že to bude rychleji. Tímto můžeme nemocného velice ranit, vháníme ho tak do pasivity a skepse.

Klient by se nikdy neměl kvůli své invaliditě stranit společností. Nikdy by se neměl cítit vyřazen ze společnosti. Udržování kontaktů s přáteli, a komunikace s nimi vede k zachování duševní pohody a svěžesti. Je zkrátka na naší společnosti, aby si zvykali na to, že k životu patří i nemoc, že zdraví není privilegiem ani právem.⁹⁵⁾

Ještě se krátce zmíním k sexuálním potížím a o jejich psychickému dopadu. Není příjemné, když pár musí řešit tyto potíže, a to i když jsou oba zdraví. U klientů s RS dochází k těmto obtížím daleko častěji. Sexuální poruchy jako např. porucha erekce, ejakulace u mužů, či snížení orgasmů u žen jsou celkem časté příznaky RS. Je tedy jasné, že časem tento problém dle mého názoru řeší skoro každý pár.

⁹⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza Váš problém?*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2006, s.

Tyto problémy jsou nepříjemné, mohou pochopitelně vést k ukončení vztahu, ale je třeba myslet na to, že je vždy možné navštívit odborníka. I tyto problémy se skoro vždy dají nějak léčit a vyřešit.⁹⁶⁾

2. 3. Rodina a blízcí nemocného, a jejich problémy a potřeby

2. 3. 1. Psychické problémy rodiny a blízkých

MUDr. Havrdová tvrdí, že tak jako u kterékoli chronické choroby, se i RS dotýká celé rodiny a mění v průběhu nemoci pracovní i sociální vztahy klienta. Proto by měl ošetřující lékař poskytovat psychoterapii nejen klientovi, ale i jeho nejbližším. Šetrné sdělení diagnózy by mělo být provedeno i nejbližším jedincům, stejně tak základní poučení o podstatě chorobného procesu.⁹⁷⁾

Pro rodiče je velice těžké přijmout fakt, že jejich dítě onemocnělo chronickou a nevyléčitelnou chorobou. Tímto dochází k tomu, že rodiče a nejbližší jedinci procházejí stejnými stádii reakce na příchod nemoci jako sám nemocný.⁹⁸⁾

Dle **Burnfielda** je důležité pochopit co vše se může stát, když se věci pokazí. Když manželství a rodina nejsou to co bývaly. V dnešní době bychom očekávali příliš od pracující manželky či manžela, aby si poradili s chronicky nemocným partnerem a současně s mladou rodinou. Něco bude muset fungovat bez pomoci – možná manželství, možná práce nebo děti. Oba partneři potřebují truchlit nad svou ztrátou, problém však nastane, postihne-li oba současně nějaká depresivní epizoda. Nebude pro ně snadné pomáhat jeden druhému. Zdravé partnery často trápí fakt, že nevědí, do jakých činností mohou svého nemocného partnera nutit. Pečující partner může být zaskočen a vyčerpán stálými požadavky někoho, kdo má „eresku“ a cítí se v tomto vztahu jako v pasti. Tito partneři mohou pocítit touhu mít někoho, kdo by pro změnu zase pochopil je. Naopak také existují jedinci, kteří nechtějí pomoc zvenčí, trpí pak výčitkami, že se nezvládají postarat o svého nemocného.

⁹⁶⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 88

⁹⁷⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triton, 2002, s. 97

⁹⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s. 155

Pomocníci, kteří mají na zřeteli prospěch nemocného, by měli být opatrní, aby si pečující partner nepřipadal nekompetentní a nadbytečný.⁹⁹⁾

Burnfield také klade velký důraz na úlohu hněvu ve vztahu. Někdy je pro pečujícího obtížné dát najevo hněv vůči nemocnému. Je to hlavně proto, že nemocný partner je už tak zranitelný a závislý, že mu nechce ublížit ještě víc. Což je ale zásadně špatně. Nemocný partner se také může hněvat např. proto, že ztratil svoji roli živitele rodiny. Je ale nutné, aby o těchto problémech partneri spolu mluvili. Komunikace je důležitá v každém vztahu, natož ve vztahu, který je určitým způsobem narušen.¹⁰⁰⁾

2. 3. 2. Sociální problémy rodiny a blízkých

Rodiče

Havrdová a kolektiv ve své odborné literatuře zmiňují, že složitá situace nastává v rodině ve chvíli, kdy jeden nebo oba rodiče nemocného s RS začnou opatrovat svého dospělého potomka znovu jako dítě. Také se stává, že rodiče obviňují partnera svého nemocného dítěte, že se o nemocného řádně nestará apod. Rodiče si potřebují uvědomit, že jejich dospělé dítě je již za svůj život plně zodpovědné a má právo se o něm svobodně rozhodovat. Jestliže nemocný potomek nemá vážný vztah, bývají rodiče více zapojeni do těchto záležitostí, což může mít samozřejmě pozitivní či negativní dopad, např. rodiče mohou svou péči přehánět, nemocný tak přichází o svou samostatnost a odpovědnost, což většinou vede k jeho depresi. Jako další příklad nám poslouží fakt, že rodiče nemusí pozitivně vnímat to, že jim dítě tzv. „visí na krku“! V době, kdy si mysleli, že budou mít čas sami na sebe. Jejich nelibé pocity se pak mísí s pocity, že jsou špatnými rodiči. Další problém, který může nastat, je ten, když musí zdravý partner kvůli nemocnému opustit své zaměstnání. To se, ale týká hlavně rodin, kde je nemocný zcela odkázán na pomoc druhé osoby. V dnešní době se doporučuje spolupracovat s ošetrovatelskou nebo asistenční službou, pak se to dá vše zvládnout.¹⁰¹⁾

⁹⁹⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1998, s. 80

¹⁰⁰⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1998, s. 80

¹⁰¹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.155

Burnfield poukazuje na to, že je velice důležité, aby pečující partner či rodič, nebo jiná blízká pečující osoba měla čas a možnost si na chvíli od svého nemocného odpočinout. Velice vítá pomoc ošetrovatelských služeb.¹⁰²⁾

Děti v rodině s RS

Havrdová a kolektiv tvrdí, že není zrovna šťastné, že se nemoc objevuje v čase, kdy se mnoho lidí žení a vdává, zakládá rodinu a vychovává své děti. Je nezbytné, aby děti byli o skutečnostech spojených s nemocí seznámeny, přiměřeně svému věku. Roztroušená skleróza by v žádném případě neměla být tabuizována! Velmi problematické je, když si dítě myslí, že je jeho rodič hodně nemocný nebo dokonce na umření. Není schopno vyjádřit svou hrůzu, a to může vést k různým poruchám chování. Dítě se také může za svou rodinu začít stydět. Také se stává, že dítě začne žárlit na své vrstevníky, kteří mají zdravé rodiče. Tyto reakce mohou vést k frustraci potomka. Součástí této frustrace může být hněv, bezmoc, nejistota, komplex méněcennosti, poruchy vnímání a hodnocení sebe sama. Někdy se stává, že matka dává potomkovi za vinu jeho příchod na svět, tak její nemoc vznikla. Tyto reakce jsou velice nevhodné, např. strašit dítě tím, že když bude zlobit tak také onemocní, nebo když něco provedou rodičova nemoc se zhorší.¹⁰³⁾

Dalším problémem je, že rodiče si nebyvají jisti, kolik toho mají o RS říci malým dětem. Je třeba si uvědomit, že děti jsou velice citlivé i na to, co jim nebylo sděleno. Čím upřímnější jsou odpovědi rodičů, tím spokojenější se děti cítí. Když má dítě zájem, může být zapojeno jako pomocník, musíme ale dbát na to, abychom nepřecenili jeho síly. Může snadno dojít k tomu, že se z našeho potomka stane předčasně tzv. „malý dospělí“. Pro dítě to může znamenat narušení jeho celkového vývoje. Některé děti se naopak snaží od tohoto problému naprosto oprostit, což také není dobré. Nejtragičtější obraz však nastává, když dojde k rozchodu rodičů, a nemocný je kvůli své nemoci viníkem toho všeho.¹⁰⁴⁾

¹⁰²⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1998, s. 85

¹⁰³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.156

¹⁰⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.157

Jiným problémem je RS diagnostikována u dítěte. Obtíže jsou zcela stejné jako u dospělých. Největším problémem zde je, že rodina je velice stresována starostmi o budoucnost svého dítěte. Je třeba dávat velký pozor na to, abychom dítěti nevytvořili umělé prostředí, či nadměrně chráněné prostředí. Může to ovlivnit vývoj dítěte. Nejdůležitější je zbavit dítě strachu z nemoci, dítě by vždy mělo v rodině cítit oporu a jistotu. ¹⁰⁵⁾

2. 3. 3. Fyzické problémy rodiny a blízkých

Tato problematika je v odborné literatuře velice nedostupná, ale je dle mého názoru velmi podstatná. V okamžiku, kdy v této oblasti dojde k frustraci blízké osoby pečující o vážně nemocného je to velmi závažný problém. Vždy by měl mít tento jedinec možnost požádat ihned někoho o pomoc v péči o svého nemocného. Když si dáme za příklad manželský pár, kde manžel má RS a jeho družka např. trpí diabetem, a její zdravotní stav se náhle zhorší, a skončí to amputací dolní končetiny, je pak zcela jasné, že dochází k velice frustrující situaci. Nejedná se jen o samotný fyzický zásah, ale také psychický. V těchto případech je vždy třeba kontaktovat profesionální pomoc.

¹⁰⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA, 2006, s.15

3. Tělesné problémy

3.1. Pohled na základní tělesné potřeby nemocných RS:

3.1.1. Dýchání

Dech je jedním ze základních životních biorytmů. Představuje důležitý spojovací článek mezi psychikou a pohybovým systémem. Je cenným nástrojem k regulaci osobnosti. Vliv dechových praktik na psychický i fyzický stav člověka je značný.¹⁰⁶⁾

Nemocný zpravidla netrpí potížemi s dýcháním. Tyto obtíže se mohou projevit, v případě, že se k RS přidruží nějaké infekční či virové onemocnění, např. chřipka, kašel, alergické reakce nebo astma apod. Klient pak může zaznamenat potíže s expirací či inspirací (dušnost). Častěji dochází k poruchám dýchání v posledním stádiu nemoci, kdy jsou klienti upoutáni na lůžko. Ležícímu klientovi hrozí vznik pneumonie, plicní embolie apod. Klienti s RS jsou také ohroženi postupným ochabnutím dýchacích svalů a následným zadušením, tento stav se však dnes děje minimálně.

3.1.2. Hydratace

V první řadě může u klientů s RS docházet ke stejným obtížím jako u zdravých jedinců. Klient může být špatně poučen o samotném významu tekutin, je – li zanedbána zdravotní výchova. Velké množství nemocných i zdravých jedinců v naší populaci nedodrжуje správnou životosprávu. Muži pijí pivo, ženy často pijí velké množství kávy. Nejvhodnější je neperlivá voda.¹⁰⁸⁾

Klienti s RS často řeší své problémy s močením tím, že omezí přísun tekutin. Kromě toho, že tím omezí možnosti organismu zbavovat se škodlivin, poškodí si celý systém močových cest, protože umožní bakteriím, aby vyšplhaly vzhůru do ledvin. Hrozí pak náhlé selhání ledvin, či septické stavy.

¹⁰⁶⁾Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 103

¹⁰⁸⁾Otázky ke SZZ z Potřeb člověka, Praha 2008

Ke sníženému příjmu tekutin může také docházet v situacích, kdy je nemocný omezen v péči sám o sebe. Není schopen si pro tekutiny dojít, nebo si je podat. Měli bychom nato proto vždy myslet! Osoba, která o nesoběstačného klienta pečuje, by měla zajistit dostatečný přísun tekutin.¹⁰⁹⁾

3.1.3. Výživa

O správné výživě, nebo – li o správné dietě jsem se zmínila v první kapitole. Zde bych se ráda zmínila o potížích se stravováním, které mají nejčastěji nesoběstační nemocní.

Při výživě imobilních klientů by měla být potrava teplá, pravidelná, vzhledově upravená, lehce stravitelná, odpovídající konzistencí, kaloricky přiměřená menšímu energetickému výdeji. Proto hodnotné bílkoviny, omezení tuků a sacharidů, čerstvá zelenina, ovoce, dostatek minerálních solí a vitaminů, nepříliš nadýmající vlákniny. Při polykacích obtížích se vyhýbáme drolivým jídlům (suché piškoty, starší pečivo), pro nebezpečí vdechnutí dáváme přednost pokrmům krájeným, lámaným, mletým, kašovitým, vypeckovaným, tekutým, podávaným v malých soustech, po lžičkách, pomalu, bez mluvení při jídle, vsedě nebo v polosedě. Pro nápoje můžeme užít sklenku s trubičkou, hrníček s hubičkou.

Také u nepohyblivých klientů s RS respektujeme požadavek tekutin v množství kolem dvou litrů denně. Minerálky nejsou příliš vhodné pro vyšší obsah solí. Pití se doporučuje méně a častěji, lépe přes den, nikoliv večer, aby polysklerotika neobtěžovalo noční močení. Ponecháváme oblíbená jídla, pokud je to možné. Nemusíme zakazovat ani méněstupňové pivo či sklenku vína. Dohlížíme na pravidelné užívání léků, občas se pokusíme zjistit tělesnou hmotnost a staráme se o její přiměřenost a stálost.¹¹⁰⁾

¹⁰⁹⁾Havrdová, E.a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 91

¹¹⁰⁾Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 78

3.1.4. Vyprazdňování moče a stolice

• Potíže s vyprazdňováním moče

S poruchami hybnosti dolních končetin jsou sdruženy poruchy sfinkterů (jde o dlouhé míšní dráhy). Nejčastější je *imperativní mikce* (pokud nedojde k urgentnímu vyprázdnění močového měchýře, dojde k inkontinenci), *retence moči*, *snížená kapacita močového měchýře* a nakonec *inkontinence*.¹¹¹⁾

V případě roztroušené sklerózy může dojít ke dvěma základním problémům. V prvním případě může dojít k tzv. **Hyperreflexii detruzoru** (měchýř uvolnění na mozkovém podkladě). Nemocný pociťuje nutkavý pocit na močení, trpí polakisurií, nutkavou inkontinencí. Terapie je zde buď medikamentózní, při neúspěchu doporučíme používání pomůcek pro inkontinenci (pleny, vložky, Urinal apod.). V případě druhém dochází k **Dyssynergii detruzoru a sfinkteru** (spastický měchýř). U nemocného se projeví stakatovitou mikcí, mírným množstvím zbytkové moči, polakisurií s nutkavou nebo reflexní inkontinencí, někdy dojde k retenci. V terapii využijeme trénink močového měchýře (suprapubické poklepávání, perianální taktilní stimulace), nebo medikamentózní tlumení detruzoru.¹¹²⁾

Spastickou dysfunkci tlumíme medikamentózně. Nezvětšujeme ji dráždivými, kyselými, sycenými nápoji, alkoholem, kávou, mraženými produkty, vodnatým ovocem, melouny, hroznovým vínem apod. Klienti pijí po menších dávkách, co nejméně po večeři, naposledy do 19. hodiny, pokud trpí větší žízní či chodí spát později, mohou si to přizpůsobit. Snaží se přes den vypít minimálně 2 litry tekutin, je to prevence zahuštění moči a tudíž ledvinových kamenů. Nutkání na močení přispívá prochlazenutí. Naopak pocitu plnějšího vyprázdnění napomáhá aplikace tepla na podbřišek.¹¹³⁾

¹¹¹⁾ Nevšímalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, s. 213

¹¹²⁾ Berlit, P.: *Memorix neurologie*, 4. vydání, Praha: Grada 2007, s. 55

¹¹³⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA, 1996, s. 91

Močové infekce klienti často nevnímají. Nemocní často nevnímají problémy s močením, vzhledem k poruchám citlivosti je neobtěžuje typické pálení při močení. Často začnou pociťovat potíže až když už je problém dosti závažný, tyto infekce mohou pak spolupříčinou sfinkterových obtíží a jejich správná antibiotická léčba může tyto obtíže odstranit. Vzhledem ke kratší močové trubici, mají s infekcí močových cest a také se samotnou mikcí častěji problém ženy.

Množství zbytkové moče (Reziduum) je sice důležitým ukazatelem, ale je také velmi nebezpečné, protože je živnou půdou pro bakterie. Udržování trvalé močové infekce je pro průběh RS velmi nebezpečné, protože vede zcela nespecificky k trvalé aktivaci imunitního systému.¹¹⁴⁾

Problémy vznikají u spastického močového měchýře, kdy musíme často provádět katetrizaci. V pokročilé formě RS, vzhledem k časté katetrizaci a následným zánětům, mají ženy vulvitidy, často s výtoky a v oblasti genitálu dochází ke kožním změnám (drobné jizvy). Katetrizaci si může nemocný provádět sám, pokud nemá intenzívní tremor nebo parézu některé horní končetiny. Permanentnímu katétru se bráníme, protože snadno způsobuje ascendentní infekci močových cest. Lepší je incize svěrače močového měchýře a aplikace kondomového urinálu, nebo provedení epicystostomie.¹¹⁵⁾

• Problémy s vyprazdňováním stolice

Problémy s vyprazdňováním stolice jsou o něco méně časté a obtížněji řešitelné. Častěji jde o zácpu, kterou je nutno ovlivňovat dietními opatřeními, zařazením velkého množství vlákniny, vynecháním bílé mouky, přidáním máčeného obilí do stravy.

¹¹⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 91

¹¹⁵⁾ Pfeiffer, J.: *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*, 1. vydání, Praha: Grada 2007, s. 266

Projímadla působí vždy jen krátkodobě. Je nutno vědět, že jsou pro střevo nešetrná a zažívací trakt si na ně rychle zvyká! Mnoho jedinců se bohužel domnívá, že co je z bylinek je zdravé, někdy tomu tak, ale není. Zácpa se zhoršuje nedostatkem pohybu, a nedostatečným pitným režimem.¹¹⁶⁾

Obstipaci u RS způsobuje inervační porucha za přispění chabé pohybové činnosti. Měřítkem bývá často stolice, přitom názory se různí. Předně stolice nemusí být denně. Dle **Lenského** každá stolice dříve či později odejde. Nedoporučuje nadužívání laxativ. Doporučení stravy – vláknina, produkty kyseliny mléčné a mléčného cukru, celozrnné složky, luštěniny, výrobky z kyselého mléka, hodně tekutin a vitamínu B, švestky, rebarbora, kiwi, banány, pomeranče, grepy, kompoty, zavařeniny, rajčata, okurky, med, ořechy, houby. Další důležitá opatření jsou samozřejmě dostatečný pohyb a nácvik defekačního reflexu.¹¹⁷⁾

3.1.5. Aktivita

Tělesná aktivita je udržení organismu v optimální tělesné kondici. Kondice je tělesný stav pohybového systému, který člověka udržuje v homeostáze s prostředím (pohyblivost, rychlost, síla, výdrž, dynamika, reakce, koordinace. Pro každého nemocného RS je tělesná aktivita velmi důležitá, udržuje soběstačnost, umožňuje práci, podporuje zdatnost, zvyšuje obranyschopnost a adaptaci, zvyšuje termoregulaci, prodlužuje věk, má vliv na ostatní potřeby, zlepšuje duševní stav člověka a zlepšuje spánek.¹¹⁸⁾

Polysklerotik musí dodržovat rozumný, střídavý, přiměřený a ukázněný režim. Měl by se šetřit a nepřepínat své síly, vyhýbat se nadměrné námaze, vyčerpání, mimořádným psychickým otřesům, konfliktům, excesům apod.¹¹⁹⁾

¹⁶⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA2004,s.61¹¹⁷⁾

Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání,Praha:UnieROSKA1996,s.91¹¹⁸⁾

Otázky ke SSZ z potřeb člověka 2007

¹¹⁹⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 88

3.1.6. Spánek

Potíže se spánkem mohou mnohdy vznikat pouze z důvodu špatně zvoleného prostředí, či špatně zvoleného lůžka. Lůžko má být pohodlné, prostorné, pevné, nikoliv tvrdé, dobře přístupné a vzdušné. Raději klasická postel než válenda nebo gauč, nevhodný je otoman. Ideální je výše ložné plochy asi 50 cm nad podlahou. Při pomočování či úniku stolice je nutná igelitová nebo gumová podložka pod prostěradlem. V lůžku by měl klient zaujmout aktivní, příjemnou a pohodlnou polohu, kterou může sám podle svého změnit. Polohy je ovšem nutno střídat.¹²⁰⁾

Dále může porucha spánku vzniknout v návaznosti na frustraci i v jiné potřebě. K poruchám spánku může také docházet např. při depresivních poruchách či jiných psychosociálních potížích. U některých klientů často dochází k poruše spánku po aplikaci léčebných prostředků (např. i.m. injekce Avonexu). Po aplikaci se vyskytují vedlejší účinky, které se projevují jako typické chřipkové příznaky (třesavka, zvýšená teplota, studený pot apod.). Komplikuje jak usínání, tak dochází i častému buzení během noci.

3.1.7. Teplo a pohodlí

Klienti s roztroušenou sklerózou vnímají změny tepla a chladu samozřejmě individuálně, dle mého názoru ale nejhůře snášejí vysoké teploty. Začne se u nich rychle projevovat únava, závratě, zrakové poruchy, odchylky citlivosti. Zároveň ale mohou trpět syndromem studených nohou. Klienti by se měli vyvarovat extrémním tepelným výkyvům, prochlazení, promoknutí, provlhnutí nohou a chladného průvanu. Měli by se chránit před vlivy značného horka a dusna včetně sauny a parní lázně. Nedoporučuje se ani dlouhodobé intenzivní opalování hlavy a větších partií.

Co se týká pohodlí, každý klient, ať je jeho postižení jakékoli by se měl doma cítit pohodlně a bezpečně. Měl by mít ve svém bytě takové kompenzační pomůcky, aby byl schopen být tam sám a pečovat o sebe.

1

²⁰⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 75

Pokud je odkázán na pomoc druhé osoby, ta by se měla o pohodlí klienta zajímat a také mu jej pokud možno zajistit.

3.1.8. Hygiena

V této oblasti jsou zpravidla frustrováni imobilní klienti, či klienti s poruchou soběstačnosti. I imobilní klient by měl být řádně vykoupán alespoň jednou týdně. To uvádí ve své odborné publikaci **Lenský**.

Dle mého názoru je mytí jednou týdně nedostatečné, domnívám se, že optimální by bylo koupání minimálně dvakrát týdně, a když není v plánu celková koupel, měl by být klient omyt alespoň na lůžku každý den. Nedostatečná hygienická péče má dle mého názoru velký dopad na psychiku nemocných. Pokud nemáme přenosnou vanu, nemocného koupeme ve sprchovém koutě na židli a nebo ve vaně. Je třeba vždy myslet nato, že vždy před výstupem z vany musíme vypustit vodu. Teplotu vody korigujeme pocitově, aby byla příjemná. Pokud to nemocný snese, střídání teplé a chladnější vody působí osvěživě, tonizuje a kůži vydatněji prokrví. Po koupeli se doporučuje i důkladnější frotáž ručníkem nebo žínkou, lehká masáž, případně kartáčem. Z péče nevynecháme ani čištění zubů, hygienu dutiny ústní, vlasů a nehtů.¹²¹⁾

Ležící klient je vystaven některým kožním komplikacím, zejména užívají – li trvaleji imunosupresiva. Plísňové infekce (mykózy) napadají častěji místa vlhké zapáčky – třísla, podpaží, okolí genitálu, konečníku, záhyby pod prsy a na břicho, meziprstní prostory. Prevencí i léčbou je důsledná hygiena, oplachy heřmánkem, slabým roztokem hypermanganu, potírání antimykotickými tinkturami, mastmi, krémy. Podobného původu i lokalizace jsou i opruzeniny (intertrigo) – poškození povrchní vrstvy kůže zapařením a třením styčných ploch. Přispívá zvlhnutí potem, močí a obezita. Místo je zarudlé, zduřelé, vlhké, palčivé, objevují se puchýřky. Zásadním předpokladem terapeutického úspěchu je čistá a suchá pokožka.¹²²⁾

¹²¹⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 88

¹²²⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 88

O hygienické péči při riziku vzniku dekubitů se zmíním v podkapitole dekubity.

3.1.9. Sexuální problémy

V první kapitole jsem se již zmínila o jaké sexuální poruchy se jedná, nebudu je znovu opakovat. Chtěla bych v této podkapitole zmínit názory jednotlivých autorů na tuto problematiku.

V odborné publikaci **Burnfielda** je popsán fakt, že sexuální problémy jsou naprosto běžné i u zdravé populace, a když má někdo RS a stěžuje si, že jeho sexuální život není uspokojivý, může být příčinou i více faktorů, nejen RS. Sexuální problémy má každý člověk jiné a nemocný s RS si povšimne, že podobně jako jiné příznaky RS, sexuální problémy se zvětšují a zmenšují v souvislosti na současném stavu klienta, náhlém či postupném zhoršování nemoci, únavě. Tyto problémy často zpětně ovlivňují vzrůstající stres ve vztahu se sexuálním partnerem.¹²³⁾

Havrdová například tvrdí, že sexuální problémy, které se u RS vyskytují, mají relativně jednoduché řešení. Již několik let je k dispozici sildenafil, adenafil, tadalafil a jim podobné léky, které odstraňují problémy s efekcí, které jsou u RS nejčastějším typem poruch, takže jakékoli vyšetřování se odehrává pouze tehdy, dojde – li k jejich neúčinnosti. Je nutné, aby partner věděl, že o těchto problémech je nutno otevřeně mluvit. Nebude – li se o tom hovořit, problémy nemohou být odstraněny.¹²⁴⁾

Na mužskou stránku věci se ve své odborné publikaci zaměřil **Lenský**. Popisuje poruchy, ke kterým dochází, mezi ně patří např. nedokonalá či nemožná erekce u mužského pohlaví, nebo předčasná či opožděná ejakulace. Zmiňuje se o tom, že muži bývají v trapnějším postavení, neboť selhání erektálního orgánu prokazuje sexuální slabost prominentněji než ekvivalentní nedostatečné zvlhčování pochvy. Mužský nezdar vstupuje do bludného kruhu obav z dalšího opakování. Což se může stupňovat např. do frigidity.¹²⁵⁾

¹²³⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, přel. Havrdová, E. a Marová, I., 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 88

¹²⁴⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 61

¹²⁵⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 92

Liberdová zdůrazňuje podobně jako **Havrdová** důležitost komunikace v této oblasti. Popisuje tzv. „Rozhodující faktor“, který napomáhá zmírnit veškeré obtíže, což znamená cit, trpělivost a ohleduplnost jednoho či druhého partnera. Zdůrazňuje, že není správné se sexu vyhýbat. Základní podmínkou kvalitního vztahu mezi dvěma lidmi podle ní je rozhodnutí pro obehnutí těžkostí a hledání přiměřené náhrady.¹²⁶⁾

3.2. Porucha hybnosti, citlivosti, spasticita a tím navazující neschopnost pečovat o sebe samého

Poruchy hybnosti:

Hned v úvodu této kapitoly, bych ráda zmínila základní fyziologii týkající se řízení hybnosti. Řízení pohybu lze srovnat s přenosem informací. Z center vycházejí impulzy ke svalové činnosti, je zajištěná kontrola předané informace a provádí se i korekce vzniklé chyby. Motorické funkce jsou úzce spojeny s psychickou činností, proto u lidí rozlišujeme volní a mimovolní motorickou aktivitu, nebo – li opěrná a cílená motorika. Základem veškeré hybnosti je mimovolní posturální aktivita, a ta je zajišťována posturálními reflexy. Výsledné aktivní základní svalové napětí, bez změny délky svalu, nazýváme svalovým tonem.¹²⁷⁾

Porucha hybnosti je dle **Lenského** dominující problém při tomto onemocnění. Zpravidla bývá vyjádřena na dolních končetinách, často nesouměrně, na jedné straně zřetelněji spíše jako únava, neohebnost, těžkopádnost, ochabnutí (paréza), tuhost či křeče (spasticita), jindy je zřejmá neobratnost ruky, prstů, úchopu. Ataxie se často projevuje špatně koordinovanými pohyby tzv. přestřelující. Chůze bývá toporná, kulhavá, nejistá, často vzbuzuje dojem opilosti. Písmo se všelijak deformuje. Nestabilita a závratě se často zhoršují ve tmě či při zavřených očích.¹²⁸⁾

¹²⁶⁾ Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 26

¹²⁷⁾ Nevšimalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, s. 21

¹²⁸⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 9

Poruchy hybnosti mohou postihnout kteroukoli končetinu a být různé tíže od mírné neobratnosti po úplnou ztrátu volního pohybu. Někdy se tato porucha projeví až po delší zátěži končetiny, např. po delší chůzi. Zároveň může klient vnímat zvýšené úsilí, které musí vynakládat na ohýbání končetiny. Tomuto jevu se říká spasticita, **Havrdová** poukazuje na fakt, že často vadí klientům více než mírná porucha hybnosti. Může se projevovat až nepříjemnými, zvláště nočními křečemi. Spasticitu jako symptom lze léčebně ovlivnit.¹²⁹⁾

Hovoříme zde o různých stupních paréz, které jsou centrální, provázené spasticitou. Jde o monoparézy, hemiparézy i paraparézy. Z počátku nemoci může dojít k jejich úplné úpravě, později jsou častá rezidua, nejdříve v podobě přítomnosti tzv. spastických fenoménů. Objektivně nacházíme vyšší svalový tonus, zvýšené šlacho – okosticové reflexy a iritační pyramidové jevy. Stěžuje – li si klient na slabost dolních končetin, nemusí to zpočátku na jeho chůzi být vůbec patrné. Není, ale schopen např. nastoupit do prostředků hromadné dopravy, zvládat schody či poskočit na jedné noze.¹³⁰⁾

Tyto poruchy hybnosti se často kombinují s poruchami rovnováhy, za než jsou zodpovědné dráhy, spojující mozeček a vestibulární jádra v mozkovém kmeni.¹³¹⁾

Nepříjemné může pro nemocného být, když se tyto poruchy nakombinují se závratěmi (vertigo), nebo jestli kvůli závratím tyto poruchy hybnosti vznikají. Vertigo je nejčastější kmenová porucha, provázená někdy nauzeou, ztěžující nemocnému pohyb v prostoru. Velice omezuje chůzi, někdy i znemožňuje vycházení z bytu a to i při zachovaných motorických funkcích.¹³²⁾

¹²⁹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 40

¹³⁰⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triron 2002, s. 37

¹³¹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 25

¹³²⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triron 2002, s. 38

Důležité je zmínit se také o mozečkových příznacích, které jsou poměrně závažné, invalidizující a léčebně málo ovlivnitelné. Patří sem např. Intenční tremor, ataxie, sakadovaná řeč či paleocerebrální syndrom. Tyto potíže spolu s vestibulárními vedou obvykle k těžké poruše chůze i bez závažnějších paréz a k poruše sebeobsluhy nemocného.¹³³⁾

Porucha citlivosti:

Změny citlivosti probíhají různě. Podnět na kůži je vnímán slaběji (hypestézie) nebo silněji (hyperestézie) nebo odlišně (dysestézie). Objevují se spontánní vjemy jako brnění, mravenčení, palčivost (parestézie). Jsou měnlivé, stěhovavé na končetinách, trupu, či pásovitě v obličeji. Zajímavým úkazem, je pocit výboje elektrického proudu, při větším předklonu hlavy vystřeluje ostrý zášleh podél páteře do některé končetiny.¹³⁴⁾

Poruchy citlivosti, znamenají poruchu drah, které přivádějí do CNS informace o doteku, teple, bolesti. Informace o poloze kloubů a činnosti svalů a šlach přinášejí dráhy tzv. hluboké citlivosti. Při jejich poruše dochází k poruchám pohybů, zvláště chůze za tmy, tedy bez kontroly zraku. Pocit nejistoty vzniká tím, že tělo není informováno o poloze končetiny v prostoru, a nemůže proto korigovat pohyb tak, aby byl plynulý a jistý. Jinou poruchou vznikající na tomto podkladě je třeba neschopnost rozpoznat bez pomoci zraku předmět, který uchopíme do ruky, třeba ten co máme v kapse.¹³⁵⁾

Spasticita:

Spasticita, nebo – li vůlí neovlivnitelné svalové stahy a zvýšené svalové napětí postihují paže, nohy a trup. Je u RS běžná a nepotřebuje žádné zvláštní léčení, pokud není spojena s bolestivými křečemi, nebo trvalým, deformujícím stahem svalů. Fyzioterapie může pomoci zvýšením schopnosti ovládat svalstvo a omezením nechtěných křečových stahů. Je důležité léčbu spasticity příliš nepřehánět.¹³⁷⁾

¹³³⁾ Nevšímalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, s. 212

¹³⁴⁾ Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, s. 9

¹³⁵⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 40

¹³⁷⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 31

Léky k ovlivnění spasticity snižují svalové napětí, ale mohou mít některé nepříjemné vedlejší účinky – mohou zvýšit únavu, vyvolat ospalost. Toho lze využít pokud spasticita obtěžuje klienta v noci. Nadměrná dávka se pozná podle nadměrné uvolněnosti v končetinách- hadrových nohou. Důležitý je také pohybový režim, protože k základnímu uvolnění svalového napětí dochází pohybem.¹³⁸⁾

Pro léčbu farmakologickou se užívají klasická myorelaxancia jako např. baclofen, tizanidin a tetrazepam apod.¹³⁹⁾

Tyto potíže ať v menší či větší míře trápí dle mého názoru každého klienta s roztroušenou sklerózou. Zde jsem proto vybrala několik rad a tipů jak to doma zvládnout lépe a hlavně sami. Inspirovala jsem se odbornou publikací S. P. Schwarz.

Gumičky: lze je použít téměř na všechno, např. na kliku, která se pak lépe uchopí, na kouli na dveřích, můžeme takto zvětšit obvod držadel a rukojetí např. kuchyňského náčiní atd. Lze také část gumy přilepit zespoda na talíř, který nám tak přestane klouzat po stole.

Podavače, navlíkače, držáky apod.: zvětší Váš dosah, nebo s nimi můžete zvedat předměty. Jsou k dostání v různých délkách, váhách či funkcích.

Světla a vypínače: můžete všechny Vaše tradiční vypínače nahradit vypínači kolébkovými, které se dají ovládat i lokty. Využijte i tzv. přepínače světel.

Kliky a dveřní koule: nahraďte všechny dveřní koule klikami, lépe se s nimi manipuluje. Nebo zkuste tzv. gumové páčky, které se dají připevnit i na dveřní kouli.

Madla: velice důležitý a užitečný doplněk každého jedince, který je nějakým způsobem fyzicky omezen. Madla je zkrátka možné dát kamkoli, dejte si je všude, kde je potřebujete. Do koupelny, na toaletu, nebo se dají skvěle využít při průjezdu dveřmi na invalidním vozíku.¹⁴⁰⁾

¹³⁸⁾ Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, s. 60

¹³⁹⁾ Nevšímalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, s. 215

¹⁴⁰⁾ Schwarz, S. P.: *Roztroušená skleróza – 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, 1. vydání, Praha: Grada 2008, s. 23

V dnešní době již existuje mnoho pomůcek, stačí se jen správně informovat a člověk, který na první pohled může působit jako nesoběstačný jedinec, může být ve skutečnosti díky svým pomůckám celkem dobře soběstačný. Je až neuvěřitelné jak pozitivní dopad má toto na psychickou stránku každého nemocného.

Pokud to vyžaduje daná situace, je dle mého názoru vhodné, když nemocný navštěvuje tzv. denní centra, která jsou většinou sponzorována MS-společnostmi. Je to ideální pro nemocné, kteří nemohou být např. celý den doma sami, protože třeba veškeré činnosti sami doma nezvládnou. Zde se např. provádí fyzioterapie, ergoterapie, řemeslné práce, socializace. Dále třeba jóga, masáže apod. ¹⁴¹⁾

3.3. Únava

Každý člověk ví, co si má představit pod pojmem únava, protože ji dobře zná. U zdravých lidí je spojena se svalovou slabostí, u postižených nemocí se navíc podílí tzv. únava nervového systému. To znamená, že nervové impulsy jsou přenášeny obtížněji, realizují se s větší námahou. Tím dochází k oslabení a únavě jak motorických tak senzorických nervů. Pokud jste unaveni, neměli byste dělat nic těžkého. Tím se, ale nemyslí nedělat vůbec nic. Většina psychiatrů tvrdí, že příčinu většiny únavy najdeme v našich duševních a citových postojích. ¹⁴²⁾

Únava může být přechodná, vázaná na ataku onemocnění, jindy dlouhodobá. Není vysvětlitelná pouze zvýšenou tělesnou námahou, kterou je nutno vyvinout, jsou – li některé nervové dráhy narušeny, objevuje se často i v klidu. Někdy na nemocného padá doslova náhle. ¹⁴³⁾

Únava je jedním z nejčastějších příznaků u nemocných RS. Jedná se o nejčastější nespecifický stesk klientů s RS. Jelikož jde o velice odlišně prožívaný příznak, lze jej velice obtížně objektivizovat. Dle **Havrdové** se na vzniku únavy výrazně podílí teplo, které výrazně zvyšuje únavu. Dalším prostředníkem únavy je vliv protizánětlivých cytokinů na neurotransmisi. Dále se může podílet např. bolest, či sfinkterové poruchy. ¹⁴⁴⁾

¹⁴¹⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s. 110

¹⁴²⁾ Liberlová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 30

¹⁴³⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 41

¹⁴⁴⁾ Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triron 2002, s. 40

Obecně platí, že práce je lék na každé trápení. Proto by se postižení RS neměli vyhýbat rozumné fyzické a psychické aktivitě, zvláště pokud jim přináší pocity uspokojení. **Libredová** je přesvědčena, že jednoznačně nevhodnou zátěž představuje pravidelné kouření, pití tvrdého alkoholu, nedostatek spánku, nadměrné opalování a časté koupele v horké vodě. Ke vzniku únavy může také přispívat např. obezita, zácpa, nevhodná strava, přebytek chemických látek, nadměrné užívání léků. Žádný postižení rozhodně nemá energie nadbytek, proto by s ní měl hospodařit rozumně.¹⁴⁵⁾

Únava klienty velice obtěžuje, doporučuje se podávání amantadinu, efektivní je však pouze fyzický trénink, zlepšování kondice nemocných pravidelným cvičením, které by mělo být součástí terapeutického režimu od počátku choroby.¹⁴⁶⁾

3.4. Bolest

U roztroušené sklerózy se bolest dle mého názoru může vyskytovat dvojím způsobem. Jelikož jsem v žádné odborné publikaci týkající se RS a bolesti nenašla podobný typ rozdělení, rozdělila jsem to pro svou lepší orientaci dle vlastního uvážení.

Bolest primární:

Tento druh bolesti vzniká podle mého názoru např. při cvičení postižených jedinců. **Liberdová** popisuje určitou mez, která by se při cvičení neměla přesáhnout, jak ale sama přiznává, tuto zásadu nikdy nedodržuje přesně doslova. Někdy tuto mez vědomě přesáhne. Zkušenosti ji jak popisuje naučili rozlišovat tzv. „zdravou“ bolest od „nezdravé“. *Zdravá (nezávadná) bolest* vzniká tehdy, jestliže člověk dlouhou dobu necvičil a celkově se málo pohyboval. V takovém případě se při rozhýbávání „zanedbaných“ částí těla začnou bolestivě ozývat zkrácené svaly, šlachy, vazy a málo pohyblivé klouby.

¹⁴⁵⁾ Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 30

¹⁴⁶⁾ Nevšímalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, s. 215

Záleží na každém cvičení, aby cvičitel správně odhadl přijatelnou míru prahu bolesti. Je také třeba správně odhadnout přecitlivělé či choulostivé jedince. Za *nezdravou (patologickou) bolest* lze označit stavy akutní bolesti, dále silné bolesti na základě starých úrazů kostí a kloubů, a jiné bolesti, které se projeví nečekaně na různých částech těla. Podle **Liberdové** velice záleží na psychickém přístupu k bolesti. Zastává názor, že i za bolest by měl být člověk vděčný. Jak jinak by si uměl vážit okamžiků kdy ji nemá. ¹⁴⁷⁾

Bolest sekundární:

Tento druh bolesti dle mého názoru může vzniknout v podstatě skoro u každého příznaku roztroušené sklerózy. Je to zkrátka přidružená bolest k jinému prvotnímu příznaku, např. u poruch hybnosti, citlivosti, spasticity může docházet ke vzniku bolesti, u sexuálních poruch také občas dochází ke vzniku bolesti, dále při poruchách vyprazdňování moče, stolice, při zrakových poruchách. Dokonce i při depresivních stavech může klient popisovat psychickou bolest apod.

3.5. Dekubity

Objeví se snadno, je – li někdo nepohyblivý a leží nebo sedí v jedné pozici příliš dlouho. Nepohyblivý klient s RS má často omezenou citlivost, nevnímá bolest a tak si nemusí všimnout, že se začínají objevovat dekubity. Je proto nutností u každého takového jedince, aby byl pravidelně otáčen a aby se jeho poloha měnila co možná nejčastěji. Sezení na židli neznamena, že otáčení není potřeba, protože i tak mohou dekubity vzniknout. Je – li klient s RS nepohyblivý měla by ho sestra navštěvovat dvakrát denně a zvláštní pomoc je potřeba i od příbuzných a přátel. Když dekubity vzniknou, klient by měl být přijat do nemocnice, léčení si může vyžádat dlouhý čas, zvláště když se přidají jiné komplikace jako např. infekce. ¹⁴⁸⁾

¹⁴⁷⁾ Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997, s. 161

¹⁴⁸⁾ Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, přel. Havrdová, E. a Marová, I., 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, s.34

V naší zemi je dle mého názoru přístup takový, že např. nemocný, který má jeden dekubitus, může zůstat v domácím ošetření, pokud je možná spolupráce s domácí péčí (sestra dochází na převaz rány) a spolupráce s rodinou.

Je však, ale nutné pořídit veškeré dostupné antidekubitární pomůcky jako je např. antidekubitární matrace, antidekubitární rouno, polohovací molitany, kolečka na podložení rizikových partií apod. V takovém případě je samozřejmě velmi důležité pečovat patřičně o pokožku nemocného.

3.6. Problémy se zrakem

Vznikají při porušení mozkových nervů, projevují se nejčastěji postižením okohybných drah, vzniká tak např. dvojité vidění, či neschopnost fixovat dobře viděný obraz, pokud jedno či obě oči vykonávají cukavý pohyb, zvláště v krajních polohách. Tento často jemný oční pohyb se nazývá Nystagmus a vzniká nejčastěji postižením drah v mozkovém kmeni. Nystagmus malého stupně nemusí nemocný ani zaznamenat, lékaři však při neurologickém vyšetření neuniká.

Oční nerv má mezi mozkovými nervy zvláštní postavení, není pravým nervem, vývojově jde o výběžek vlastní mozkové tkáně. Zánět očního nervu (optická neuritis) je často prvním příznakem RS, další příznaky mohou následovat po řadě let. Zánět způsobuje někdy krátkodobé, jindy dlouhodobé poruchy zrakové ostrosti, barevného vidění či výpadky zorného pole. Tyto poruchy mohou být někdy doprovázeny bolestmi oka při jeho pohybu, nebo při zatlačení na oko. Záněty se někdy u klientů opakují, méně často mohou zanechat trvalé poruchy zraku. Existuje však také určité procento nemocných, u nichž k rozvoji žádných příznaků RS po prodělaném zánětu očního nervu nedochází.¹⁴⁹⁾

¹⁴⁹⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 42

Při vzniku jakékoli poruchy zraku dochází téměř vždy k omezení nemocného tímto příznakem. U Nystagmu klient není zpravidla omezen např. v soběstačnosti, může být ale omezen např. v sociální oblasti. U žen může častěji docházet k psychickým poruchám. Nebudou chtít chodit do společnosti, např. protože se jim viditelně cukají oči. Může docházet k izolaci od okolí, postupné samotě, depresi apod. U těžších poruch zraku, které už zrak znatelně poškodily a klient je tedy velice omezen může docházet např. k poruše soběstačnosti a celkové sebepéče.

Klient je zpočátku odkázán na pomoc druhé osoby, může si pak na tento příznak zvyknout a naučit se s tím žít a nebo může příznak vymizet. Dále může trpět poruchami chůze, poruchami orientace v prostoru, může vzniknout i porucha rovnováhy apod. Uhthofův fenomén: zhoršení zraku při fyzické námaze u klienta, který prodělal v minulosti zánět očního nervu, při ohřátí organismu se snižuje rychlost vedení informace nervovým vláknem, po odpočinku či ochlazení organismu příznaky vymizí.¹⁵⁰⁾

¹⁵⁰⁾ Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, s. 187

4. EMPIRICKÝ VÝZKUM

4. 1. Cíle a úkoly výzkumu

Cíle výzkumu

- 1) Zjistit nejnovější poznatky – v léčbě a v dopadu Roztroušené sklerózy na kvalitu života v závislosti na věku, pohlaví a vzdělání klientů.
- 2) Zjistit nejčastější frustrace nemocných klientů v oblasti psychosociální.
- 3) Zjistit postoje blízkých k nemoci.

Úkoly výzkumu

- 1) Seznámit se se základními problémy Roztroušené sklerózy a současnou literaturou vztahující se k tomuto tématu.
- 2) Vybrat nejvhodnější metody sledování – dotazníky vlastní tvorby pro klienta jeho blízké, standardizovaný dotazník kvality života pro klienta.
- 3) Provedení náhodného výběru klientů trpících RS, kteří docházejí na pravidelné kontroly do RS centra na Karlově náměstí.
- 4) Sběr dat a následné vyhodnocení informací získaných z dotazníků.
- 5) Diskuse k získaným výsledkům a problémům práce.
- 6) Návrhy na řešení problémů.

3. 2. Hypotézy

Klienti:

ad cíl: 1

- Domnívám se, že více jak jedna čtvrtina klientů by ocenila více informací o svém onemocnění, léčbě a výzkumu nové léčby, ale i přesto se domnívám, že více jak polovina klientů je se svým léčebným postupem spokojena.

ad cíl: 2

- Domnívám se, že více jak polovina všech sledovaných klientů není se svým onemocněním smířena. Chroničtí klienti jsou převážně na nemoc zadaptováni a psychicky vyrovnaní. Dle mého názoru více jak polovina nově diagnostikovaných klientů řeší otázku, jak oznámit diagnózu svým přátelům a blízkým a zda ji vůbec oznámit.
- Domnívám se, že většina klientů změnila životní styl a životní hodnoty v závislosti na oznámení diagnózy, na atakách RS a na změnách soběstačnosti.

Rodina a blízcí:

ad cíl: 3

- Domnívám se, že více jak polovina rodinných příslušníků či blízkých osob je s onemocněním RS svého blízkého dostatečně smířena a vyrovnaná. Dále se domnívám, že více jak jedna čtvrtina rodinných příslušníků či blízkých osob je lépe informována o onemocnění svého blízkého než on sám.
- Domnívám se, že život rodin či blízkých osob je onemocněním RS svého blízkého určitým způsobem omezen a to psychicky, fyzicky, ekonomicky, sociálně i jinak. Dále se domnívám, že více jak ve 40% rodin změnilo onemocnění RS rodinné vztahy - spíše pozitivně.

4.3. Metoda výzkumu

4. 3. 1. Dotazníky

K zjištění sledovaných informací jsme zvolili jako hlavní metody dotazníkové šetření vlastní tvorby, a jako doplňující metodu jsme zvolili **standardizovaný dotazník kvality života** klientů s RS.

Výše jmenované metody byly schváleny a doporučeny k výzkumu **PhDr.**

Helenou Chloubovou z Ústavu teorie a praxe ošetrovatelství 1. lékařské fakulty Univerzity Karlovy v Praze.

Dotazníky:

Pro výzkum jsem ve spolupráci s PhDr. Helenou Chloubovou vytvořila dva různé dotazníky, jeden pro klienty a druhý pro rodinné příslušníky či jiné blízké osoby. S dotazníky, které jsou označeny písmenem „A“ budou pracovat klienti, s dotazníky „B“ budou pracovat blízké osoby. **Dotazník „A“** obsahuje **32 uzavřených i otevřených otázek**, které jsou zaměřeny na předem stanovené hypotézy. Tyto otázky se snaží postihnout charakteristické obtíže klientů s RS. Dotazník je rozdělen na část zjištění identifikačních údajů (tzn. věk, váha a výška, vzdělání, pohlaví a stav) a část vztahující se k vymezeným cílům a hypotézám. **Dotazník „B“** obsahuje **28 otevřených i uzavřených otázek**, vytvořené po stanovení hypotéz. Tyto otázky se snaží postihnout nejčastější problémy a obtíže vyskytující se v rodině, kde nemocný s RS žije.

Na úvodní straně dotazníku, jsem seznámila klienty s cílem výzkumného šetření, kdo tento dotazník zadává a za jakým účelem. Současně jsem všem klientům objasnila, jakým způsobem dotazník vyplňovat, a zdůraznila sem, že veškeré získané údaje jsou zpracovány s ohledem na jejich **anonymitu** a **dobrovolnost** podílet se na výzkumu.

Jako doplňující metodu k získání potřebných doplňujících informací jsem zvolila **standardizovaný dotazník kvality života: MuSIQoL**, který jsem získala v RS centru VFN na Karlově náměstí v Praze. Tento dotazník je pouze pro klienty, pro výzkum jsem si tento dotazník označila jako **dotazník „C“**. Otázky v tomto dotazníku jsou zaměřeny především na jednotlivé příznaky RS či jiné poruchy.

Dotazníky klienti vyplňovali při příchodu do ambulance RS centra VFN na Karlově náměstí v Praze, kam dochází na pravidelnou kontrolu. Při sběru dat bylo zajištěno potřebné soukromí, aby nedošlo k úniku informací.

4. 3. 2. Zpracování získaných informací z dotazníkového šetření

Po ukončení sběru dat, jejich písemné zpracování a uložení do počítače, jsem provedla třídění a statistické zpracování dat. Data jsem zpracovávala pomocí tabulkového editoru Microsoft Excel 2007 a Microsoft Word 2007.

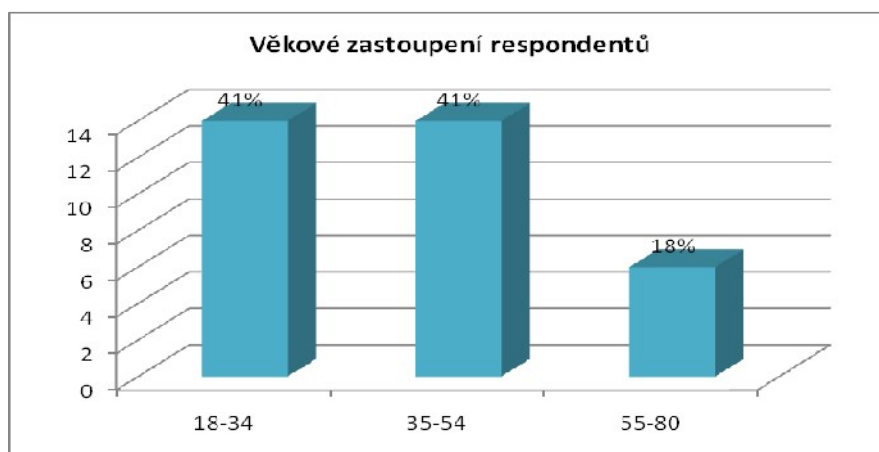
4. 3. 3. Charakteristika výzkumného vzorku

Výzkum byl proveden ve Fakultní všeobecné nemocnici v Praze, v ambulantní části RS centra při dispenzární péči. Celkem jsem oslovila **100** klientů s **Roztroušenou sklerózou**, které jsem seznámila s průběhem výzkumu (zejména byli upozorněni na skutečnost, že v rámci výzkumu je nutné vyplnit oba dotazníky a získala od všech těchto klientů jejich souhlas k provedení výzkumu). Dále jsem rozdala **100 dotazníků rodinným příslušníkům** či jiným blízkým osobám, které byli poučeny taktéž. Ze všech oslovených odmítla spolupráci jen **1** žena, nechtěla na toto téma vůbec hovořit. **Od klientů se vrátilo 34 dotazníků, od rodinných příslušníků se jich vrátilo pouze 27.**

Charakteristika výzkumného vzorku klientů:

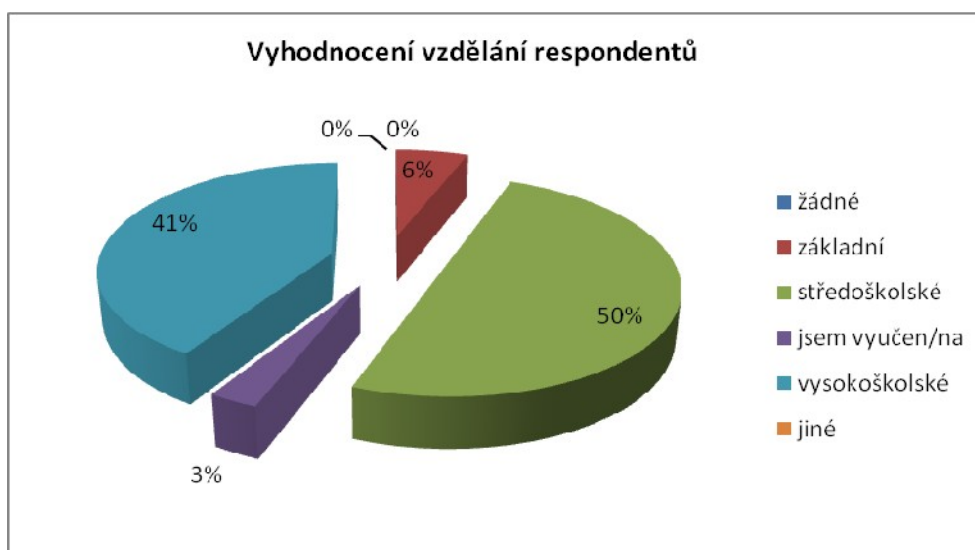
Bylo sledováno **34 klientů** s RS, kteří docházejí na pravidelné kontroly do ambulance RS centra ve VFN. Prvním kritériem byl **věk** klientů. Věkové rozpětí respondentů se pohybovalo v rozmezí od **20 – 75 let**. **Průměrný věk všech klientů činil 35, 8 let. Průměrný věk u žen 36, 6 let a průměrný věk u mužů byl 43 let.** Nejpočetnější stejně zastoupené skupiny tvořily **41% skupina I. věkové rozmezí 18 – 34 let, 41% skupina II. věkové rozmezí 35 – 54 let.** Ve třetím nejstarším věkovém rozmezí bylo respondentů **18%** - viz graf č. 1.

Graf č. 1. Charakteristika výzkumného vzorku: **Věkové zastoupení klientů**



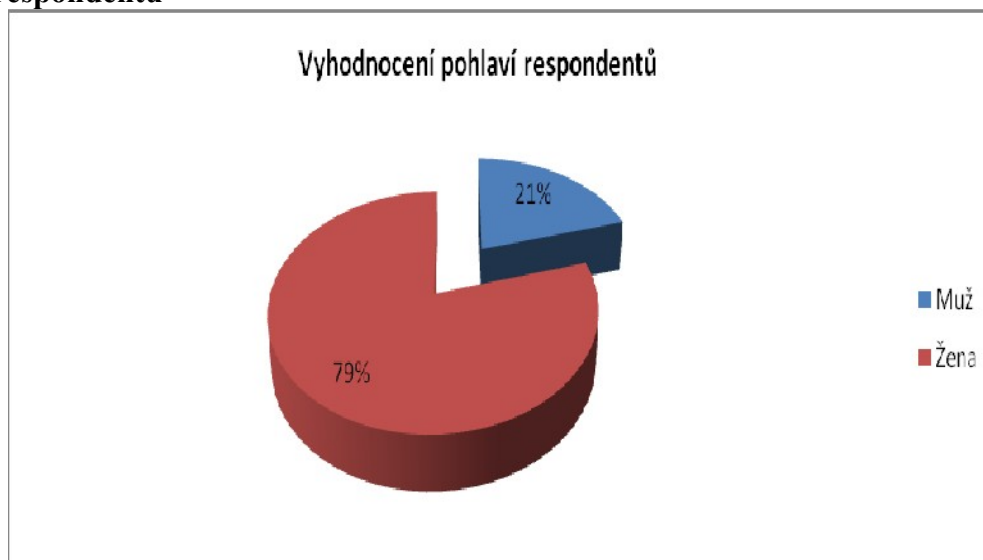
Druhým kritériem bylo **vzdělání respondentů**. Největšími skupinami byli **maturanti 50% a vysokoškoláci 41%**, nejméně zastoupenou skupinou byli respondenti, kteří byli **vyučeni 3%**. Vzdelání klientů je znázorněno v grafu č. 2.

Graf č. 2. Charakteristika výzkumného vzorku: **Vyhodnocení vzdělání respondentů**



Dalším tedy třetím sledovaným znakem bylo **pohlaví klientů** s RS. Ve sledovaném vzorku se nacházelo **79% respondentů ženského pohlaví**, a **21% respondentů mužského pohlaví** - viz graf č. 3.

Graf č. 3; Charakteristika výzkumného vzorku: **Vyhodnocení pohlaví respondentů**



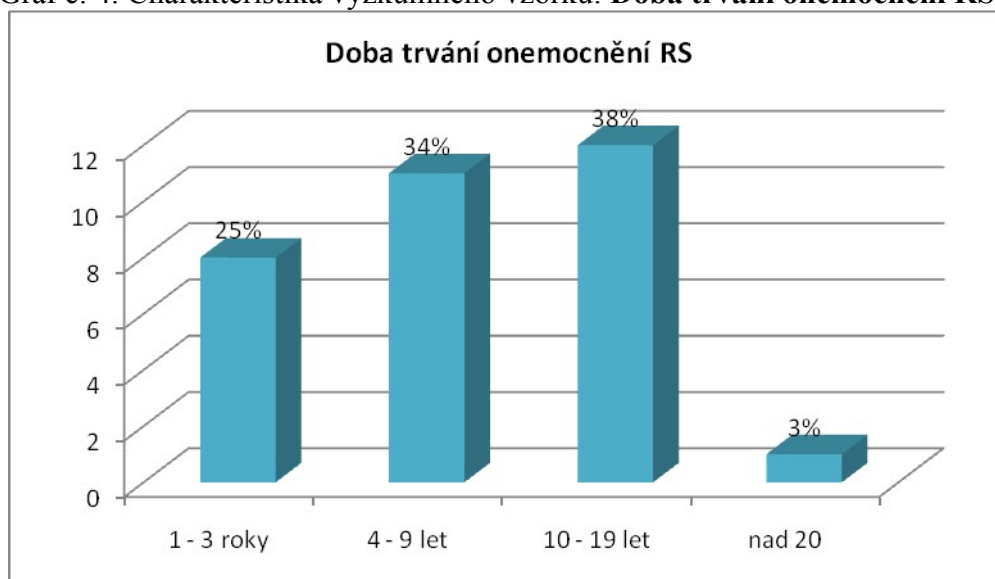
Čtvrtým zvoleným kritériem byl **BMI** sledovaných klientů. Většina respondentů měla normální váhu **66%**, nadváhou trpělo jen devět respondentů, tedy **28%**, obezitou bylo postiženo **6%** respondentů. **Průměrný BMI všech respondentů je 23,8** - viz tab. č. 1.

Tabulka č. 1. Charakteristika výzkumného vzorku: **BMI –body mass index –** ni 32 odpovědí u 34 respondentů.

Všichni respondenti		
Doba trvání	počet	procenta
1 - 3 roky	8	25%
4 - 9 let	11	34%
10 - 19 let	12	38%
nad 20	1	3%
Celkem	32	100%

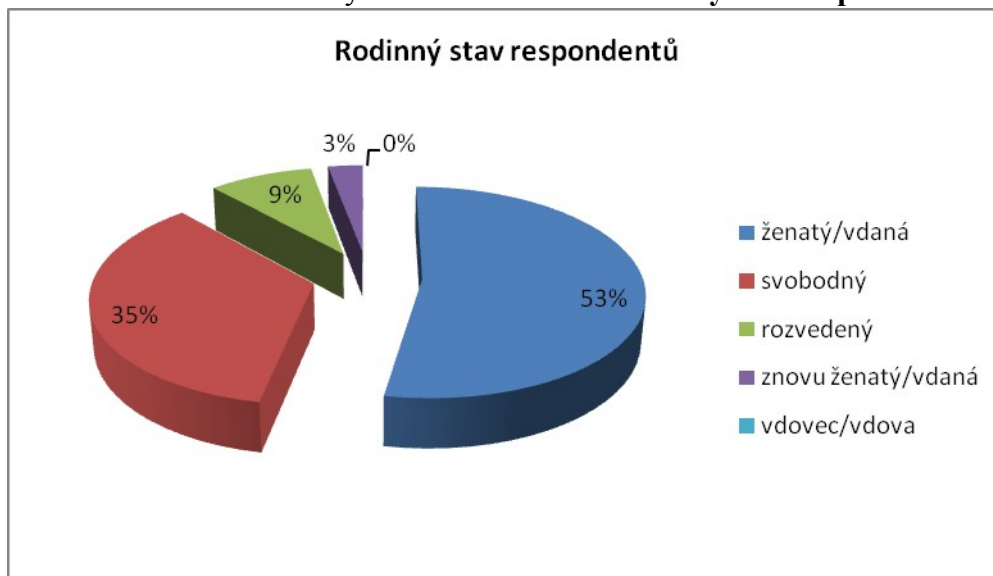
Dalším sledovaným znakem byla **celková doba trvajícího onemocnění** u sledovaných klientů s RS. Jako největší skupina byli vyhodnoceni respondenti, kteří trpí onemocněním po dobu **10 – 19 let 38%**, poté následovala skupina respondentů nemocných **4 – 9 let 34%**, nejmenší skupinou byli respondenti nemocní **nad 20 let 3%**. **Průměrná doba trvání onemocnění RS u všech respondentů je 8,8 let** – viz graf. č. 4.

Graf č. 4. Charakteristika výzkumného vzorku: **Doba trvání onemocnění RS**



Posledním sledovaným demografickým znakem byl zvolen **rodinný stav** respondentů. Nejvíce klientů žilo ve **svazku manželském 53%**, poté následovali **svobodní jedinci 35%**, pak následuje skupina **rozvedených respondentů 9%**, jednalo se o čtyři jedince, jeden se rozvedl ještě před propuknutím nemoci a byl tedy znovu ženatý. Tři zbylí respondenti byli **rozvedeni po propuknutí onemocnění** - viz graf č. 5.

Graf č. 5. Charakteristika výzkumného vzorku: **Rodinný stav respondentů**



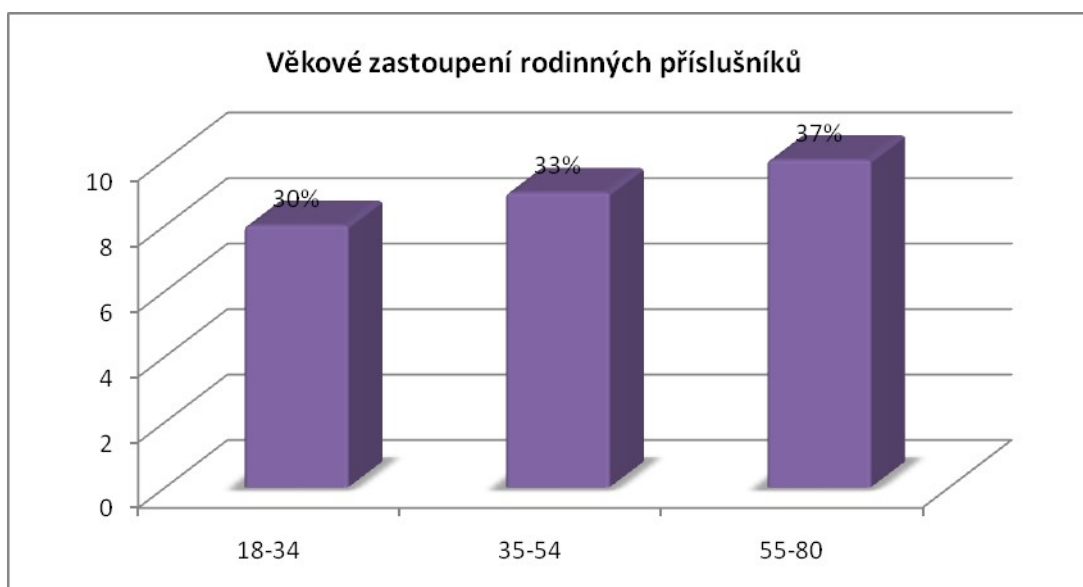
4. 3. 4. Charakteristika výzkumného vzorku rodiny a blízkých respondentů

Výzkum byl proveden ve Fakultní všeobecné nemocnici v Praze na Karlově náměstí v ambulantní části RS centra. Celkem jsem oslovila 100 rodinných příslušníků klientů s **Roztroušenou sklerózou**, které jsem seznámila s průběhem výzkumu (zejména byli upozorněni na skutečnost, že v rámci výzkumu je nutné vyplnit dotazník a získala od všech těchto rodinných příslušníků jejich souhlas k provedení výzkumu.). **Od rodinných příslušníků se jich vrátilo pouze 27.**

Charakteristika výzkumného vzorku rodinných příslušníků:

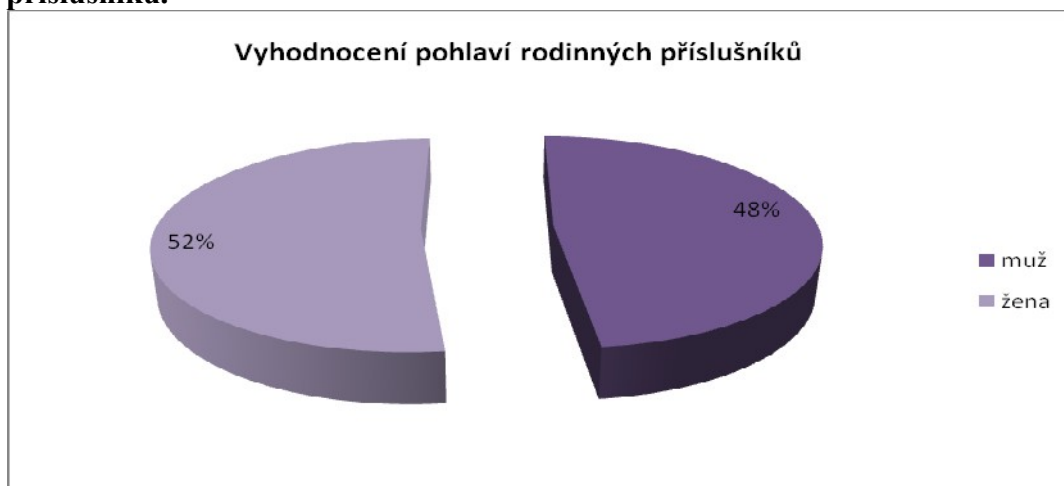
Sledovaným kritériem byl **věk** příbuzných a blízkých respondentů. Věkové rozpětí rodinných příslušníků se pohybovalo v rozmezí od **20 – 65 let**. **Průměrný věk všech rodinných příslušníků činil 43, 9 let**, z toho je **průměrný věk u žen 46, 5 let a průměrný věk u mužů 41 let**. Nejpočetněji zastoupenou skupinu tvořilo věkové rozmezí **55 - 80 let 37%**, věkové rozmezí **35 – 54 let 33%**. Ve třetím věkovém rozmezí **18 - 34 let** bylo rodinných příslušníků nejméně **30%** - viz graf. č. 6.

Graf č. 6. Charakteristika vzorku: **Věkové zastoupení rodinných příslušníků.**



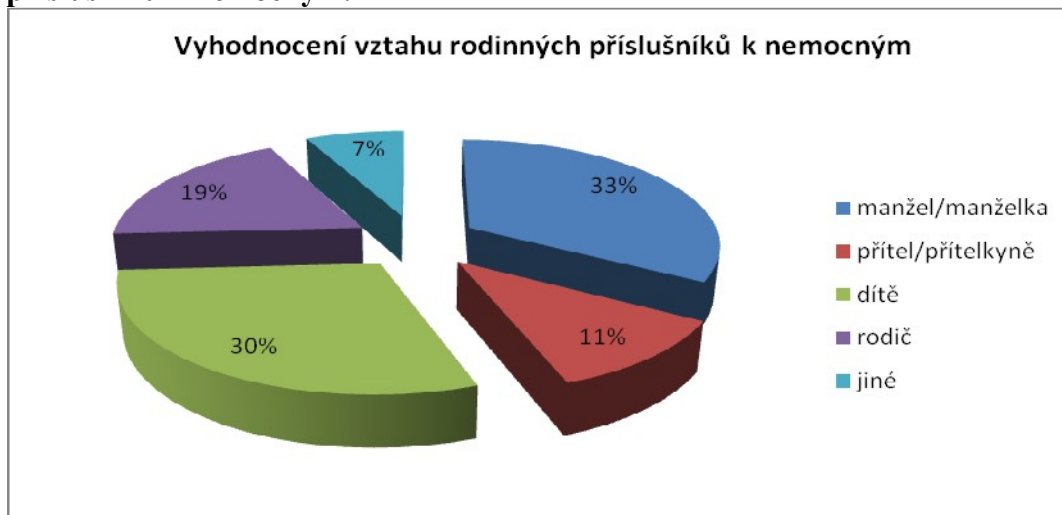
Druhým kritériem bylo stanoveno **pohlaví rodinných příslušníků**. Ve sledovaném vzorku se nacházelo **52% rodinných příslušníků ženského pohlaví a 48% rodinných příslušníků mužského pohlaví** - viz graf. č. 7.

Graf č. 7. Charakteristika vzorku: **Vyhodnocení pohlaví rodinných příslušníků.**



Třetím kritériem a zároveň posledním kritériem, byl stanoven **vztah rodinných příslušníků k nemocným**. Největší skupinou byli vyhodnoceni respondenti, kteří byli k nemocným ve **vztahu manželském 33%**, druhou největší skupinou byli **děti 30%**, dále následovala skupina **rodičů 19%**, předposlední skupinou byl **vztah přítel/přítelkyně 11%**, nejmenší skupinou byli jiné odpovědi (**bratr, sestra**) - viz graf č. 8.

Graf č. 8. Charakteristika vzorku: **Vyhodnocení vztahu rodinných příslušníků k nemocným.**



4. 3. 4. Organizace výzkumu –lokace a sběr dat

Výzkum proběhl ve VFN Praha v RS centru na Karlově náměstí 32. Tuto ambulanci jsem si zvolila z hlediska jejího zaměření na řešení problému Roztroušená skleróza. Poskytuje kompletní péči klientům s RS všech typů. Toto centrum demyelinizačních onemocnění je považováno za jedno z nejlepších v Evropě.

Mé žádosti bylo vyhověno po promluvě s Mgr. Dušánkovou a MUDr. Krasulovou a výzkum byl oficiálně povolen MUDr. Evou Havrdovou. Dotazníky jsem začala rozdávat počátkem prosince 2008, s pomocí Mgr. Dušánkové jsem je rozdala za tři dny (17, 18, 19. 12. 2008). Klienti chodí na kontroly po měsíci, či po třech měsících, čekala jsem tedy na vrácení dotazníků až do 14. 3. 2009.

4. 3. 5. Časový harmonogram výzkumu

Téma bakalářské práce jsem si zvolila sama již v srpnu 2008, v září 2008 jsem s PhDr. Chloubovou sepsala žádost a v říjnu 2008 mi téma bylo oficiálně přiděleno.

Rok 2008

- říjen – zadání tématu bakalářské práce
- říjen až listopad – studium pramenů
- listopad až prosinec – sestavení dotazníků a začátek šetření

Rok 2009

- leden až únor – zpracování teoretické části bakalářské práce a dalších zdrojů a pokračování ve studiu pramenů
- únor – odevzdání konečné verze teoretické části bakalářské práce
- březen – navrácení posledních dotazníků a začátek zpracovávání výzkumné části
- duben- konečné zpracování dat, diskuse, navrhovaná opatření, závěr, odevzdání definitivní verze bakalářské práce
- květen – prezentace bakalářské práce na studentské konferenci mediků

5. Výsledky výzkumu a jejich interpretace

5. 1. Získané výsledky k hypotéze č. 1

Domnívám se, že více jak jedna čtvrtina klientů by ocenila více informací o svém onemocnění, léčbě a výzkumu nové léčby, ale i přesto se domnívám, že více jak polovina klientů je se svým léčebným postupem spokojena.

Cíl: Zjistit nejnovější poznatky – v léčbě a v dopadu Roztroušené sklerózy na kvalitu života v závislosti na věku, pohlaví a vzdělání.

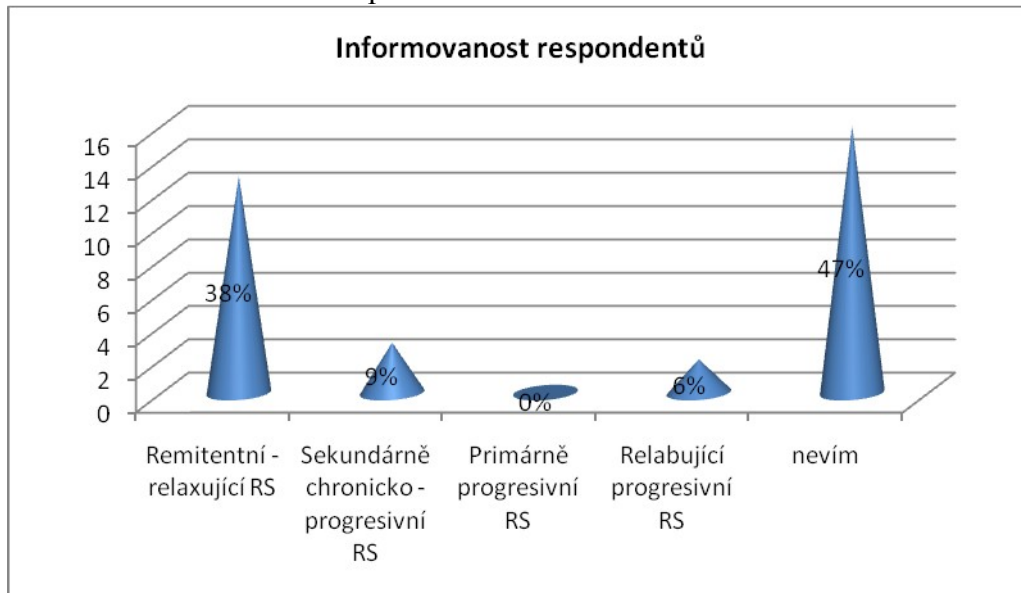
K hypotéze č. 1 se vztahují otázky dotazníku č. 6, 10, 11, 12, 13 a 15.

K hypotéze č. 1 se vztahuje otázka ze standardizovaného dotazníku MuSIQol č. 23.

Otázka č. 6. Víte jaký máte diagnostikovaný typ RS?

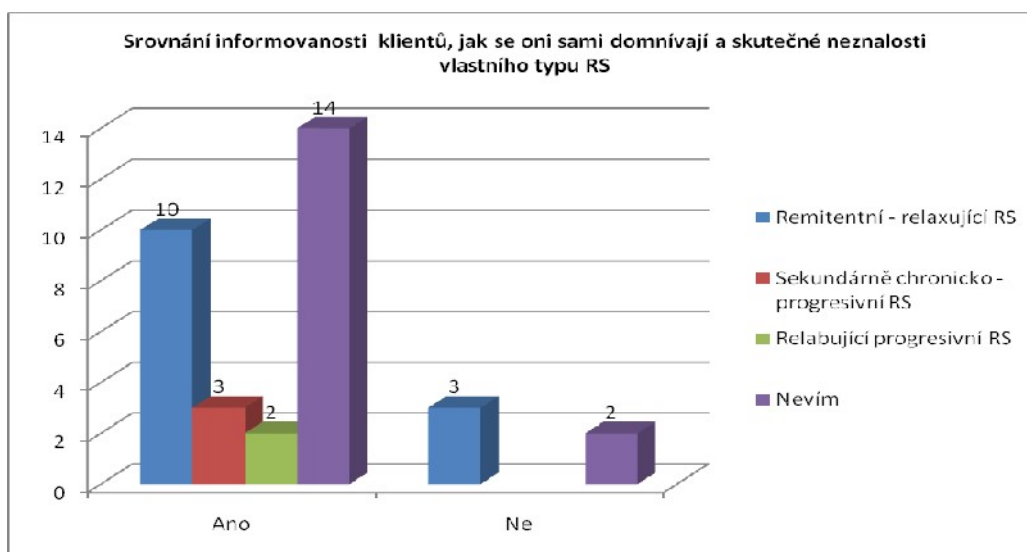
V otázce č. 6 bylo respondentům nabídnuto 5 položek: **Remitentní – relaxující RS**, **Sekundárně chronicko – progresivní RS**, **Primárně progresivní RS**, **Relabující progresivní RS**, **nevím**. Největší skupinou byli respondenti, kteří odpověděli, že **neznají typ své RS 47%**, poté následovala skupina **Remitentní – relaxující RS 38%**, dále vyhodnocení- viz graf č.9.

Graf. č.9. Informovanost respondentů o vlastním onemocnění



Tento graf č. 10 se vztahuje k otázce č. 6 viz výše. Je zde uveden pro přehledné srovnání domněnek klientů o vlastní informovanosti a skutečné neznalosti vlastního typu RS.

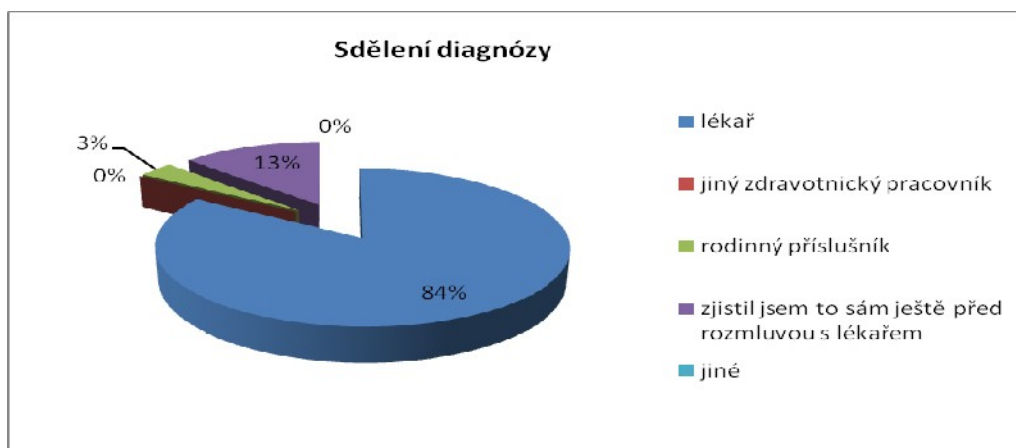
Graf č. 10. Srovnání informovanosti klientů, jak se oni sami domnívají a skutečné neznalosti vlastního typu RS.



Otázka č. 10: Kdo Vám sdělil Vaši diagnózu?

Z nabízených 5 odpovědí **84%** respondentů vybralo **lékaře**, jako toho, kdo jim sdělil diagnózu. Poté následovala odpověď, že **13%** klientů zjistili diagnózu **sami**, dříve, než jim byla sdělena odborníkem, a **3%** respondentů oznámili diagnózu **rodinní příslušníci** - viz graf č. 11. Jeden respondent uvedl možnost jiné, byl mu domů poslán výsledek z vyšetření.

Graf č. 11. Sdělení diagnózy respondentovi

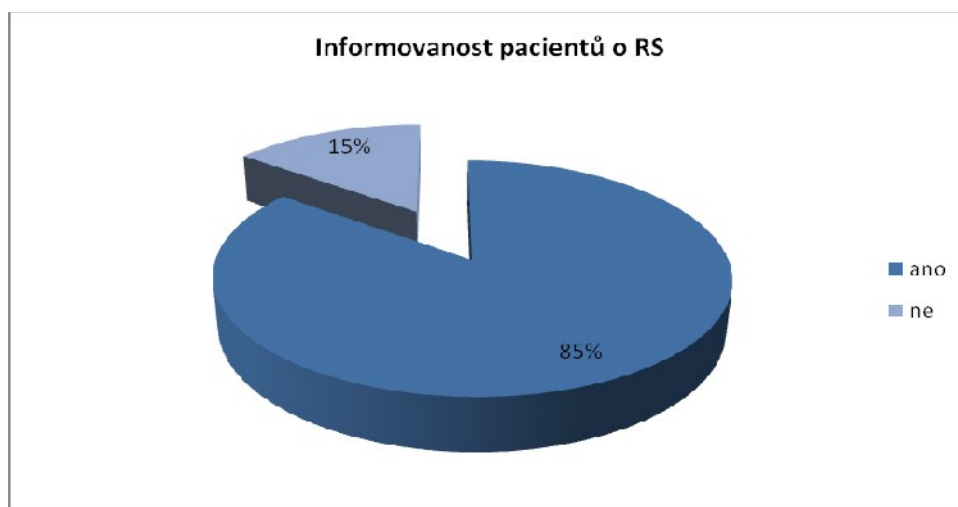


Otázka č. 11: Máte dostatečné znalosti o RS? Pokud ano, odkud jste je získali?

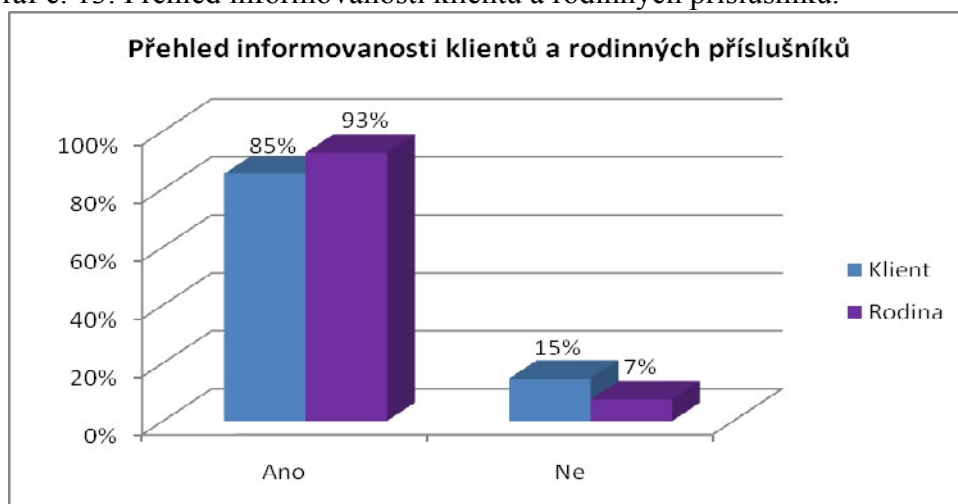
V první části otázky byli dvě nabízené odpovědi, **85%** klientů odpovědělo, že **mají dostatečné informace o RS**. Zbýlých **15%** tvrdí, že **nemají dostatečné znalosti** - viz graf č.12. Graf č. 13 jsem zde uvedla pro lepší orientaci v informovanosti klientů a rodinných příslušníků. Je zde

prokázáno, že rodinní příslušníci jsou lépe informováni než klienti. Ve druhé části otázky bylo osm nabízených odpovědí, z nichž klienti nejčastěji odpovídali, že získali informace **z písemných zdrojů 32%**, druhou nejčastější odpověď bylo získání informací **od lékařů 24%**, třetí v pořadí se umístila odpověď, že respondenti získali informace **z internetu 21%**, pouze dva respondenti odpověděli, že informace získali z jiných zdrojů, první klientka získala informace od své **matky lékařky**, a druhá klientka je získala **ve škole** - viz graf č. 14.

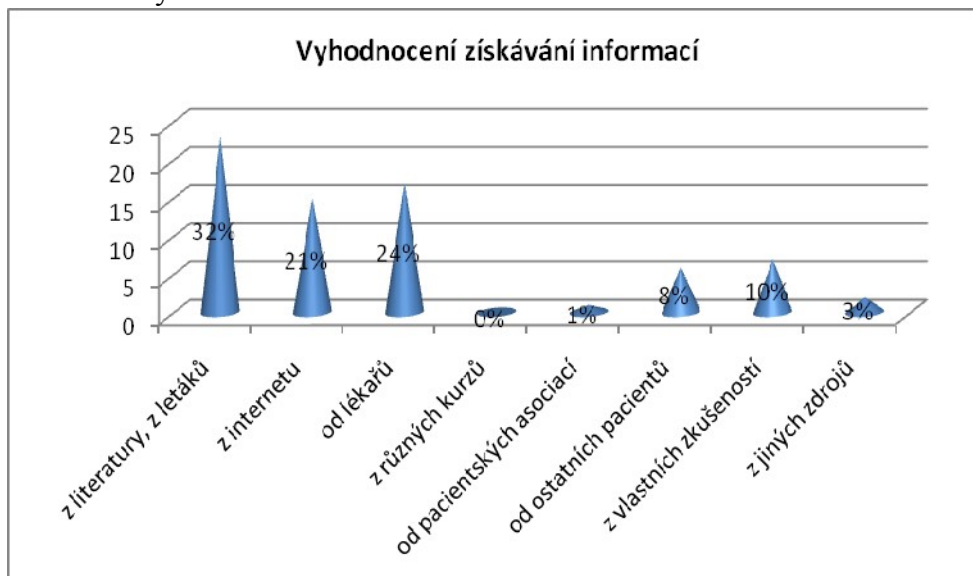
Graf č. 12. Informovanost klientů o RS



Graf č. 13. Přehled informovanosti klientů a rodinných příslušníků.



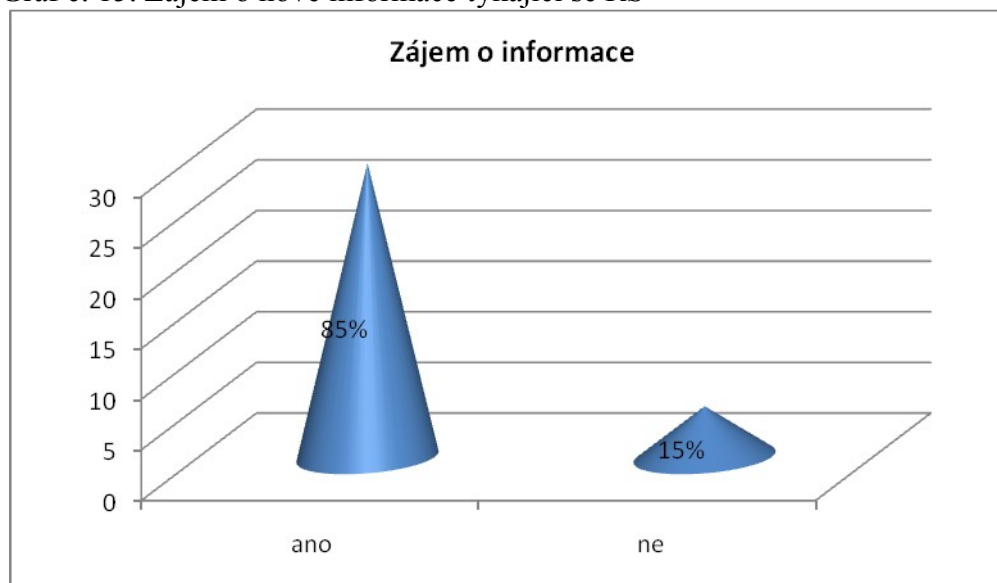
Graf č. 14. Vyhodnocení získávání informací



Otázka č. 12. Uvítal/la byste více informací např. o výzkumu léčby RS?

V první části otázky byli dvě nabízené odpovědi. **85%** klientů odpovědělo, že by uvítali více informací např. o výzkumu a léčbě RS. Zbýlých **15%** odpovědělo, že by neuvítali nové informace – viz graf č. 15. Pokud klienti odpověděli ano, v druhé části otázky byla možnost volného pole, kam mohli klienti slovy vepsat v jaké oblasti by uvítali nové informace. Největší skupinou byli respondenti, kteří neuvedli druhou část odpovědi **35%**, dále mají zájem o informace **v oblasti nových léků 29%**, poté následoval zájem o informace **v oblasti výzkumu 9%**, dále - viz tab. č. 2.

Graf č. 15. Zájem o nové informace týkající se RS



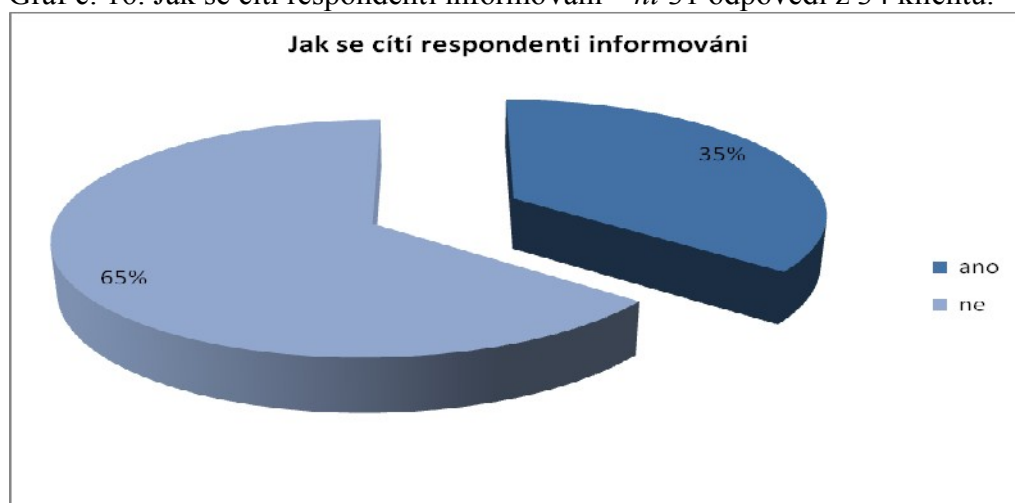
Tabulka č. 2. Jaké informace respondenty zajímají – *ni* 22 u 34 respondentů.

Všichni respondenti		
Informace	počet	procenta
Dědičnost	2	6%
Nové léky	10	29%
Homeopatika	1	3%
Konopí	1	3%
Bioléčba	1	3%
Výzkum	3	9%
Prevence RS	1	3%
Psychologie	2	6%
Možnosti realizace	1	3%
neodpověděl/la	12	35%
Celkem	34	100%

Otázka č. 13. Cítíte se v nějaké oblasti týkající se RS málo informován/na?

V první části otázky byli nabídnuty dvě odpovědi. **65%** klientů odpovědělo, že se **necítí málo informováni**, **35%** klientů se **cítí málo informováni** - viz graf č. 16. Pokud klienti odpověděli ano, bylo ve druhé části volné pole, kam mohli respondenti vepsat, v jaké oblasti se cítí málo informováni. Na první část otázky odpovědělo 31 respondentů, na druhou část otázky odpovědělo pouze 11 klientů. Největší skupinou byli respondenti, kteří se cítili nedostatečně informováni v oblasti **nových léků a léčby celkově 21%**, další skupinou byli respondenti, kteří se cítili málo informováni v **oblasti výzkumu 12%**, další oblasti - viz tab. č. 3.

Graf č. 16. Jak se cítí respondenti informováni – *ni* 31 odpovědí z 34 klientů.



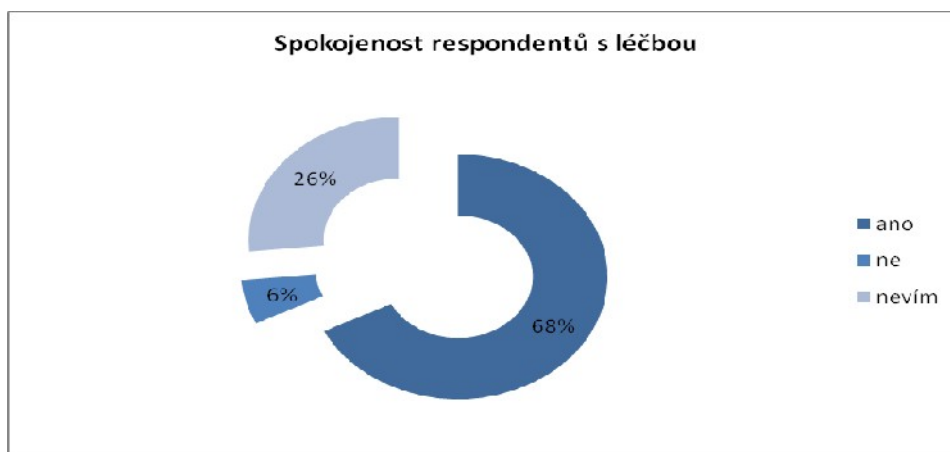
Tabulka č. 3. Oblasti nedostatečné informovanosti klientů – *ni* 14 odpovědí u 11 klientů.

Všichni respondenti		
Oblasti	počet	procenta
lčba, nové léky	7	21%
výzkum	4	12%
typ RS	1	3%
Postup nemoci	1	3%
Psychologie	1	3%
neodpověděl/la	20	59%
Celkem	34	100%

Otázka č. 15. Jste spokojen/na se svou léčbou?

V první části otázky měli klienti na výběr ze tří možností. **Spokojenost** se svou léčbou **potvrdilo 68%** klientů, **nespokojenost tvrdí 6%** klientů, zbylých **26%** klientů **neví** zda jsou s léčbou spokojeni - viz graf č. 17. Klienti, kteří odpověděli ne či nevím, měli ve druhé části otázky možnost vypsát do volného pole, v čem přesně nejsou spokojeni. Pouze **2 respondenti** uvedli, že **nejsou spokojeni** se svou léčbou, prvnímu klientovi se **často vracejí ataky**, a druhému přijde jeho **lčba neefektivní**. Celých **9 respondentů** uvedlo, že **neví** zda jsou spokojeni se svou léčbou, ale pouze jeden z nich uvedl odpověď do druhé části otázky, že si **není úplně jistá zda jí injekce pomáhají**.

Graf č. 17. Spokojenost respondentů s léčbou

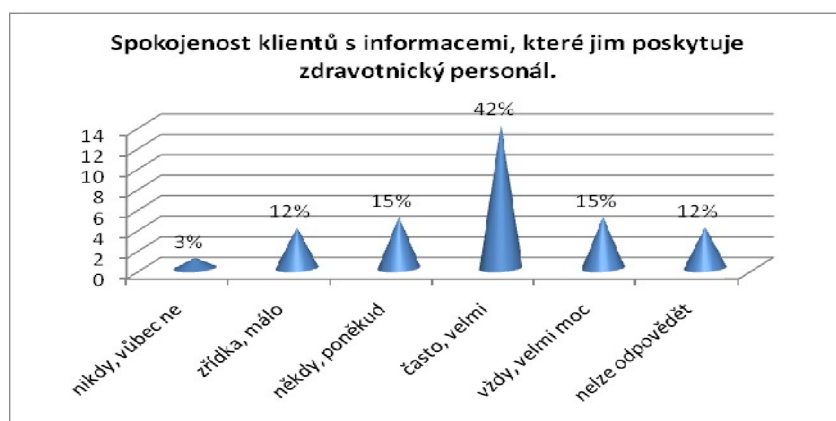


Otázka č. 23. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že Vás uspokojily informace o Vaší nemoci nebo léčbě, kterou Vám poskytli lékaři, sestry, psychologové pečující o Vaši RS?

Ze šesti nabízených odpovědí klienti nečastěji odpovídali, že je poskytování informací uspokojilo **často a velmi** ve **42%**, odpověď klientů

vždy, velmi moc a odpověď **někdy, poněkud** byli vyhodnoceny shodně **15%**, další dvě skupiny odpovědí **zřídka, málo** a **nelze odpovědět** byli také vyhodnoceny stejně **12%**, nejmenší skupinou byli klienti, kteří **vůbec nebyli spokojeni** s podáváním informací od zdravotnických pracovníků **3%** - viz graf č. 18.

Graf č. 18. Spokojenost klientů s informacemi, které jim poskytuje zdravotnický personál.



Závěr:

Hypotéza č. 1 Domnívám se, že více jak jedna čtvrtina klientů by ocenila více informací o svém onemocnění, léčbě a výzkumu nové léčby, ale i přesto se domnívám, že více jak polovina klientů je se svým léčebným postupem spokojena. **byla potvrzena**, protože **15%** sledovaných klientů tvrdí, že mají nedostatečné informace o RS. **85%** sledovaných respondentů by uvítalo nové informace týkající se RS. Dále bylo zjištěno, že **35%** klientů se cítí málo informováno v určitých oblastech, při tom, ale bylo zjištěno, že **47%** klientů neví jaký má typ RS. Zájem o informace je především v oblasti nových léků **21%** ve druhé řadě v oblasti výzkumu **12%**. Poslední fakt který byl k této hypotéze zjišťován je spokojenost respondentů s vlastní terapií. **68%** je se svou léčbou spokojena, **26%** neví zda jsou spokojeni a **6%** tj. **2 klienti** nejsou spokojeni se svou současnou terapií.

5. 2. Získané výsledky k hypotéze č. 2

Domnívám se, že více jak polovina všech sledovaných klientů není se svým onemocněním smířena. Chroničtí klienti jsou převážně na nemoc zadaptováni a psychicky vyrovnaní. Dle mého názoru více jak polovina nově diagnostikovaných klientů řeší otázku, jak oznámit diagnózu svým přátelům a blízkým a zda ji vůbec oznámit.

Cíl: Zjistit - nejčastější frustrace nemocných v oblasti psychosociální.

K hypotéze č. 2 se vztahují otázky dotazníku „A“ č. 14, 16, 24, 25, 26, 28, 29.

K hypotéze č. 2 se vztahují otázky ze standardizovaného dotazníku „C“ č. 9, 17, 18, 19.

Otázka č. 14. Měl/la jste problém oznámit svou diagnózu svým přátelům a blízkým?

Ze 4 nabízených odpovědí volili klienti nejčastěji odpověď, že **neměli problém** oznámit svou diagnózu **68%**, poté byla skupina respondentů, kteří **měli problém** oznámit diagnózu **20%**, nejmenší skupinou byli klienti, kteří diagnózu **ještě neoznámili 12%** - viz graf č. 19.

Graf č. 19. Problém s oznámením diagnózy blízkým

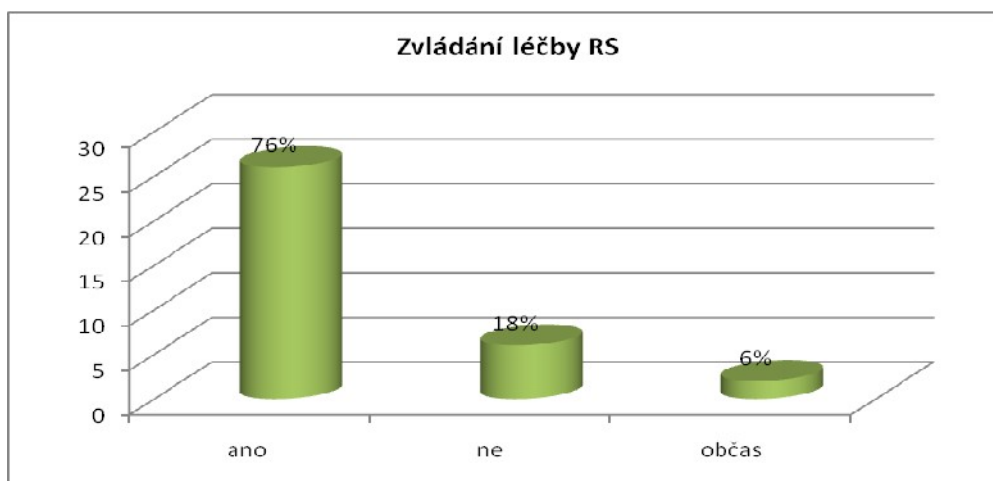


Otázka č. 16. Zvládáte sám plnit všechny náležitosti Vaší léčby (např. aplikace injekcí)?

Klienti vybírali ze tří možných odpovědí. Při vyhodnocení jsem zjistila, že většina klientů zvládá léčbu **samostatně 76%**, poté následují klienti, kteří **nezvládají plnit léčbu samostatně 18%**, ti respondenti, kteří zvládají léčbu

plnit pouze **občas** jsou v tomto sledování nejmenší skupinou **6%** - viz graf č. 20.

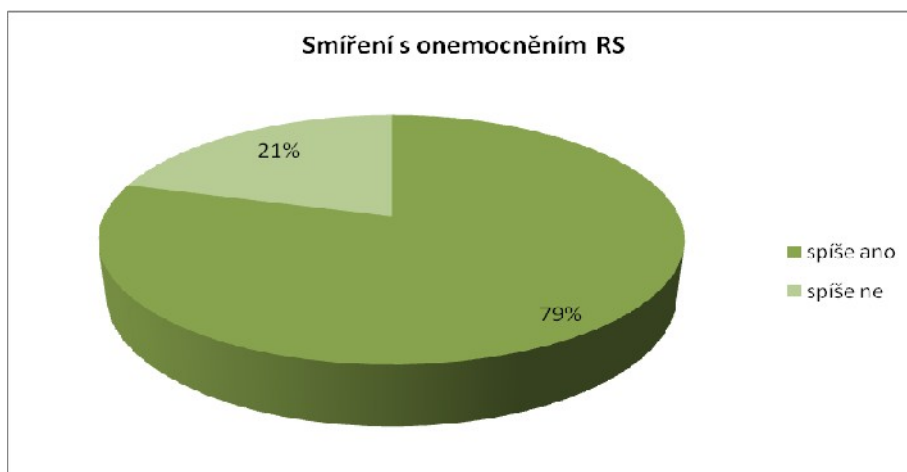
Graf č. 20. Zvládání samostatné léčby



Otázka č. 24. Cítíte se v mezích normy dostatečně smířen/na s Vaším onemocněním?

Klienti měli dvě možnosti odpovědi: **spíše ano**, **spíše ne**. Většina klientů **79%** je se svou diagnózou **smířena**, zbylých **21%** respondentů **není** se svým onemocněním **smířeno** -viz graf č. 21.

Graf č. 21. Smířenost respondentů s vlastní diagnózou.

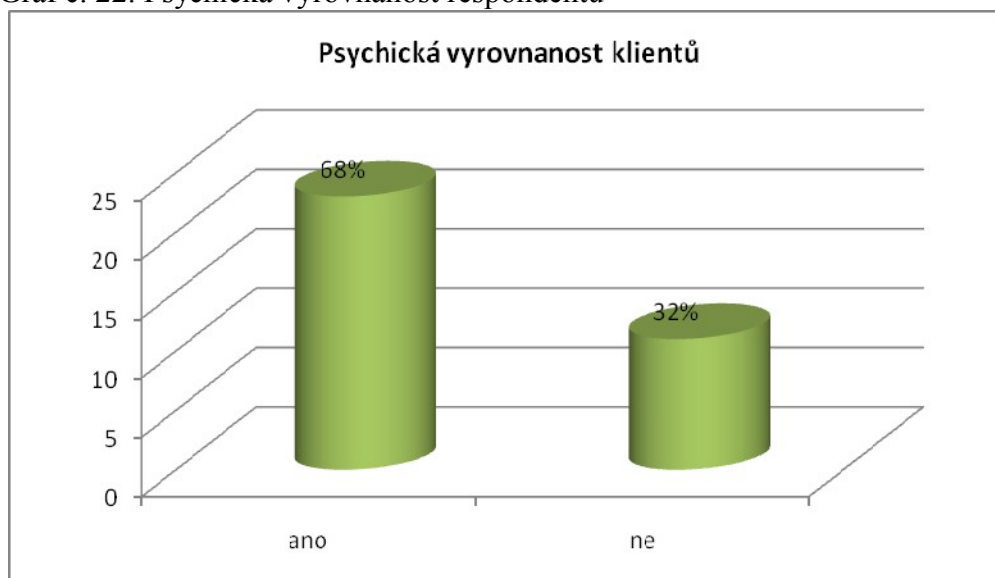


Otázka č. 25. Cítíte se psychicky vyrovnaní?

Na první část otázky mohli klienti odpovědět **ano** či **ne**. **68%** klientů uvedlo, že se cítí **psychicky vyrovnaní**. **Nevyrovnáno** si připadá **32%** klientů - viz graf č. 22. Ve druhé části otázky byli nabídnuty 4 odpovědi. Největší skupinou byli bohužel klienti, kteří na danou otázku vůbec **neodpověděli 62%**. Poté následovala skupina **nezadaptovaných klientů 26%**, kteří požádali o odbornou pomoc **psychologa či psychoterapeuta**, poté následovala skupina tří

klientů, která zvolila **důvěryhodné známé 9%**, jeden klient uvedl **léčitele 3%** - viz tabulka č. 4.

Graf č. 22. Psychická vyrovnanost respondentů



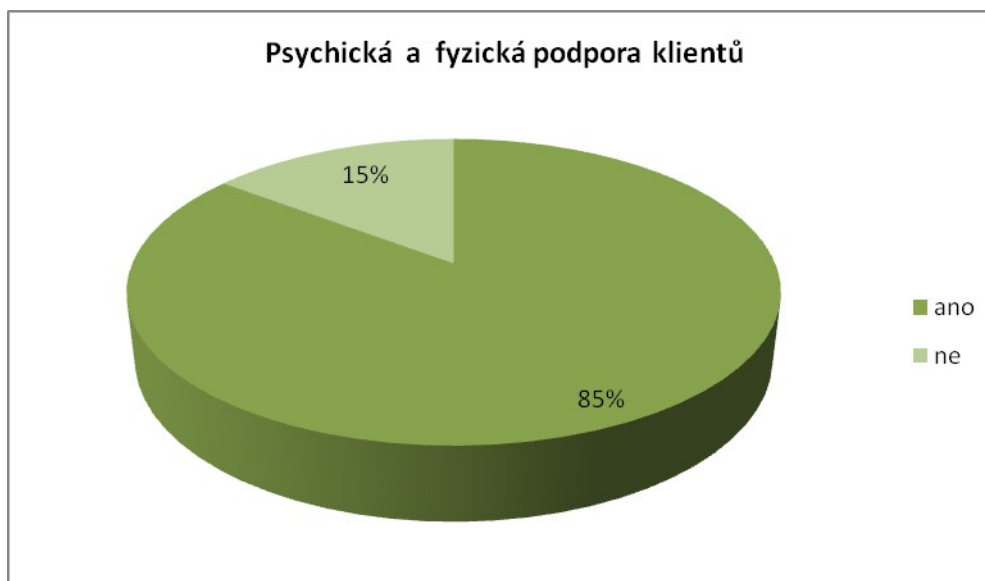
Tabulka č. 4. Psychická vyrovnanost respondentů – *ni* 13 odpovědí z 34 respondentů.

Všichni respondenti		
Koho klienti žádali o pomoc	počet	procenta
psycholog, psychoterapeut	9	26%
léčitele	1	3%
důvěryhodné známé	3	9%
neodpověděl/la	21	62%
Celkem	34	100%

Otázka č. 26. Existuje někdo, kdo Vás může podpořit jak psychicky tak fyzicky?

Většina respondentů **85%**, udává, že má **dostatečnou podporu**, **15%** klientů **nemá dostatečnou podporu** - viz graf č. 23. Druhá část otázky je zpracována v tabulce č. 6. Největší skupinou jsou respondenti s podporou od **manželek** či **manželů 22%**, dále následuje **rodina 19%**, **rodiče 17%**, dále - viz tabulka č. 5.

Graf č. 23. Psychická a fyzická podpora klientů



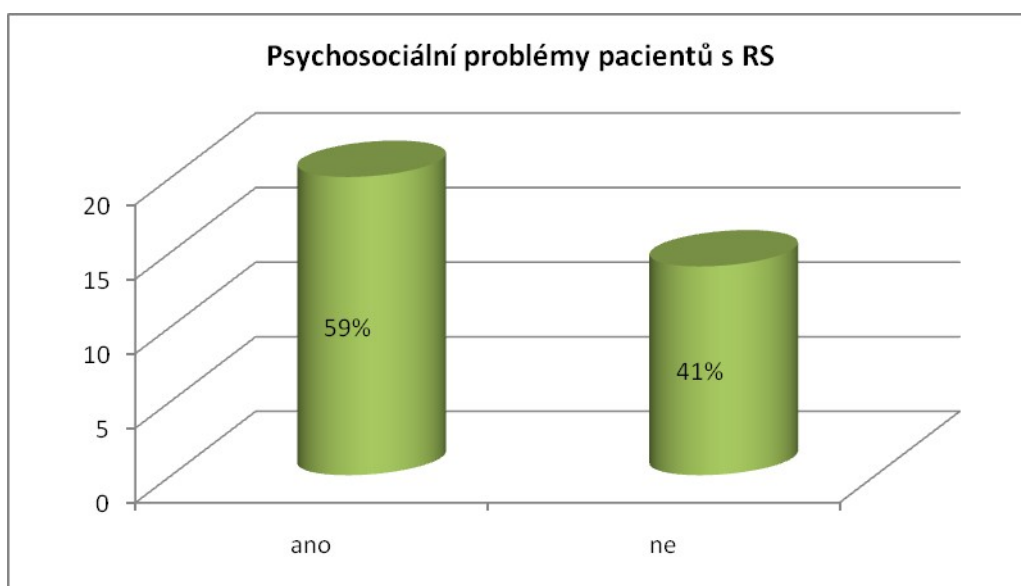
Tabulka č. 5. Kdo podporu poskytuje – ni 54 odpovědí u 27 respondentů.

Všichni respondenti		
podpora klienta od:	počet	procenta
manžel/manželka	12	22%
rodina	10	19%
rodiče	9	17%
děti	7	13%
přítel/přítelkyně	4	7%
přátelé	4	7%
lékařka	1	2%
neodpověděl/la	7	13%
Celkem	54	100%

Otázka č. 28. Trpíte psychosociálními problémy častěji než před propuknutím nemoci?

V první části klienti mohli volit ze dvou nabízených odpovědí. **59%** klientů tvrdí, že **trpí psychosociálními problémy** častěji než před propuknutím nemoci. Zbýlých **41%** **netrpí psychosociálními problémy**. Pokud odpověděli ano, měli na výběr ze čtyř možností - viz graf č. 24. Nejčastějším projevem psychosociálních obtíží je **smutek 25%**, dále - viz tab. č. 6.

Graf č. 24. Psychosociální problémy klientů s RS.



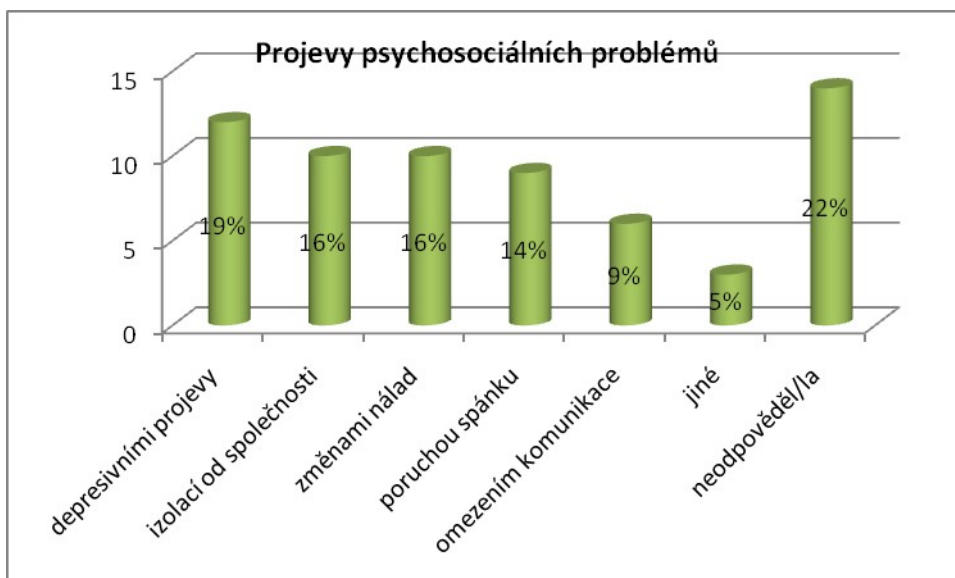
Tabulka č. 6. Psychosociální problémy klientů s RS – *ni* 61 odpovědí u 20 respondentů.

Všichni respondenti		
Psychosociální problémy	počet	procenta
smutek	15	25%
stres	11	18%
pocit méněcennosti	11	18%
strach	10	16%
neodpověděl/la	14	23%
Celkem	61	100%

Otázka č. 29. Jak myslíte, že se u Vás tyto psychosociální problémy přesně projevují?

Odpovídalo 20 respondentů, kteří v předchozí otázce odpověděli ano. Klienti vybírali ze šesti možností. **22%** klientů na danou otázku vůbec **neodpovědělo**. Nejvíce nemocných si stěžovalo na **projevy depresivní 19%**, dále si stěžovali na **izolaci od společnosti 16%**, a na **změny nálad 16%**, **poruchami spánku trpí 14%** klientů dále - viz graf č. 25.

Graf č. 25. Projevy psychosociálních problémů.



Otázka č. 9. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste se cítil/la úzkostně?

Klienti měli možnost šesti různých odpovědí. Na tuto otázku odpověděli všichni respondenti kromě jednoho. Největší skupinu byli klienti, kteří odpověděli **někdy, poněkud 32%**, poté následovala odpověď **zřídka, málo 29%**, až poté následovala skupina respondentů s odpovědí **často, velmi 21%**, dále - viz tab. č. 7.

Tabulka č. 7. Úzkost nemocných v posledních 4 týdnech.

Všichni respondenti		
možnosti	počet	procento
nikdy, vůbec ne	5	15%
někdy, poněkud	11	32%
zřídka, málo	10	29%
často, velmi	7	21%
vždy, velmi moc	0	0%
nelze odpovědět	0	0%
neodpověděl/la	1	3%
Celkem	34	100%

Otázka č. 17. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste měl/la pocit, že Vám přátelé rozuměli?

Na tuto otázku odpovědělo 32 respondentů. Možnosti byli stejné jako v předchozí otázce, jelikož se jednalo o standardizovaný dotazník. Největší skupinou byli nemocní, kteří odpověděli **vždy, velmi moc 28%**, poté

následovali nemocní s odpovědí **často, velmi 25%**, pak následovala odpověď **zřídka, málo 16%**, dále - viz tab. č. 8.

Tabulka č. 8. Porozumění přátel a blízkých osob v posledních 4 týdnech.

Všichni respondenti		
možnosti	počet	procenta
vždy, velmi moc	9	26%
často, velmi	8	24%
někdy, poněkud	4	12%
zřídka, málo	5	15%
nelze odpovědět	4	12%
nikdy, vůbec ne	2	6%
neodpověděl/la	2	6%
Celkem	34	100%

Otázka č. 18. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste měl/la pocit, že Vás vaši přátelé povzbudili?

Na tuto otázku odpovědělo 33 respondentů. Možnosti byli stejné jako v předchozí otázce, jelikož se jednalo o standardizovaný dotazník. Nejvíce klientů odpovědělo **často, velmi 32%**, poté byla nejčastější odpověď **vždy, velmi 29%**, nejmenší skupinou byli respondenti, kteří odpověděli **nikdy, vůbec 3%**, dále - viz tab. č. 9.

Tabulka č. 9. Častost povzbuzení od přátel a blízkých v posledních 4 týdnech.

Všichni respondenti		
možnosti	počet	procenta
Vždy, velmi moc	10	29%
často, velmi	11	32%
někdy, poněkud	4	12%
zřídka, málo	3	9%
nelze odpovědět	4	12%
nikdy, vůbec ne	1	3%
neodpověděl/la	1	3%
Celkem	34	100%

Otázka č. 19. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste si promluvili s Vašimi přáteli o Vašem zdravotním stavu?

Na tuto otázku odpovědělo 33 respondentů. Možnosti byli stejné jako v předchozí otázce, jelikož se jednalo o standardizovaný dotazník. Nejvíce klientů odpovědělo **zřídka, málo 35%**, dále klienti odpovídali, **často, velmi 24%** a stejně tak **někdy, poněkud 24%**, dále - viz tab. č. 10.

Tabulka č. 10. Komunikace s blízkými o vlastní diagnóze.

Všichni respondenti		
možnosti	počet	procenta
nikdy, vůbec ne	2	6%
zřídka, málo	12	35%
někdy, poněkud	8	24%
často, velmi	8	24%
vždy, velmi moc	0	0%
nelze odpovědět	3	9%
neodpověděl/la	1	3%
Celkem	34	100%

Závěr:

Hypotéza č. 2. *Domnívám se, že více jak polovina všech sledovaných klientů není se svým onemocněním smířena. Chroničtí klienti jsou převážně na nemoc zadaptováni a psychicky vyrovnaní. Dle mého názoru více jak polovina nově diagnostikovaných klientů řeší otázku, jak oznámit diagnózu svým přátelům a blízkým a zda ji vůbec oznámit.* **byla částečně vyvrácena**, protože **79%** klientů tvrdí, že se cítí dostatečně smířeni se svým onemocněním. **68%** chronických klientů se cítí psychicky vyrovnaní. Je to podloženo tím, že **85%** klientů má dostatečnou podporu od rodiny. Z toho plyne, že **76%** klientů je schopno samostatně plnit náležitosti léčebných opatření. Přesto občas **59%** klientů uvádí psychosociální problémy, nejčastěji smutek **25%**. Úzkostně se občas cítí **32%** respondentů. Druhá část hypotézy byla také vyvrácena, protože **68%** klientů vypovědělo, že neměli potíže s oznámením diagnózy svým přátelům a blízkým, **12%** klientů diagnózu ještě neoznámilo.

5. 3. Získané výsledky k hypotéze č. 3

Domnívám se, že většina klientů změnila životní styl a životní hodnoty v závislosti na oznámení diagnózy, na atakách a na změnách soběstačnosti.

Cíl: Zjistit – zda klienti dobrovolně či nuceně změnili svůj životní styl, zda se nějak změnili životní hodnoty nemocných a v neposlední řadě zjistit, jak moc jsou nemocní omezeni a čím.

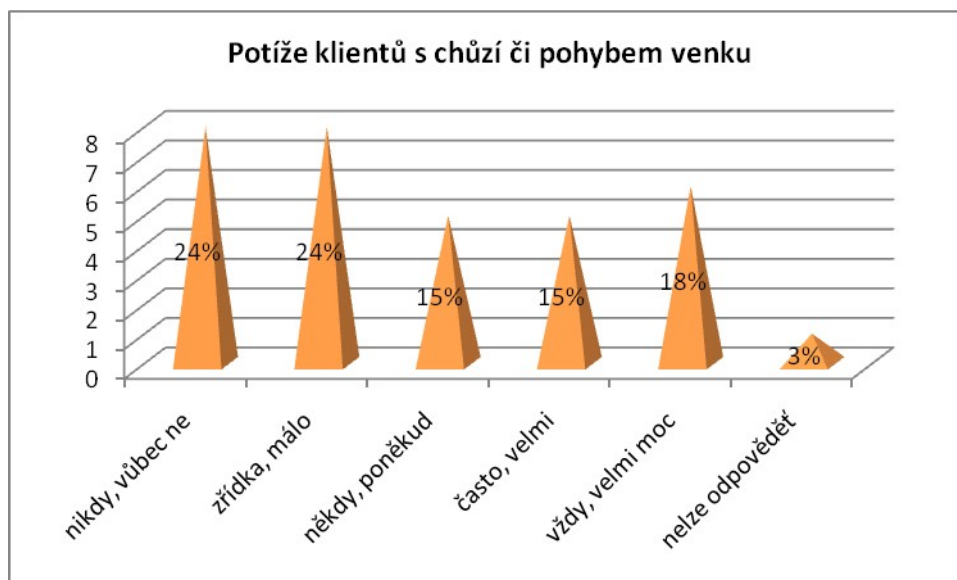
K hypotéze č. 3 se vztahují otázky dotazníku č. 17, 18, 19, 20, 21, 27, 30, 31.

K hypotéze č. 3 se vztahuje otázka ze standardizovaného dotazníku č. 1, 3.

Otázka č. 1. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste měl/la potíže s chůzí nebo pohybem venku?

Klienti vybírali ze šesti odpovědí, skupiny klientů, kteří odpověděli **nikdy, vůbec** či **zřídka, málo** byly vyhodnoceny stejně **24%**, následovali klienti, kteří odpověděli, že mají potíže **vždy, velmi moc** **18%**, další dvě skupiny klientů, kteří odpověděli **někdy, poněkud** či **často, velmi** byly také vyhodnoceny stejně **15%**, nejmenší skupinou byli klienti, kteří **nebyli schopni odpovědět** **3%** - viz graf č. 26.

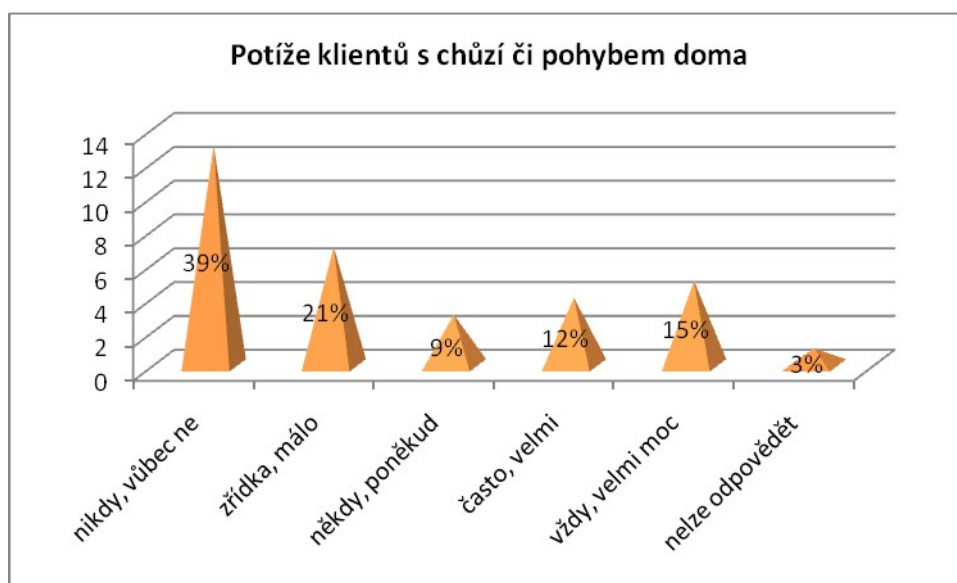
Graf č. 26. Potíže klientů s chůzí či pohybem venku



Otázka č. 3. Vaše RS v posledních 4 týdnech způsobila, že jste měl/la potíže s chůzí nebo pohybem doma?

Respondenti vybírali z šesti možných odpovědí, **39%** klientů tvrdí, že tyto potíže **nikdy** neměli. **21%** klientů trpí těmito potížemi **zřídka, málo**. **15%** respondentů trpí těmito problémy **vždy, velmi moc**. **12%** klientů vypovědělo, že problémy pociťuje **často** a zbylá **3%** respondentů nebyli schopni odpovědět – viz graf č. 27.

Graf č. 27. Potíže klientů s chůzí či pohybem doma



Otázka č. 17. Jak moc jste Vaším onemocněním omezen/na?

Největší skupinou byli respondenti, kteří odpověděli, že jsou **zcela soběstační 56%**, poté následovala skupina respondentů, kteří tvrdí, že potřebují **malou pomoc** druhé osoby **23%**, **velkou pomoc** druhé osoby potřebuje **12%** nemocných a zbylých **9%** respondentů uvádí, že jsou **zcela odkázáni na pomoc** druhé osoby - viz graf č. 28. Na druhou část otázky odpovědělo pouze **12** respondentů.

Nejčastějšími omezeními byli: ni 12 respondentů.

Poruchy chůze a samotného pohybu - odpověděli tak 3 respondenti

potíže při nakupování

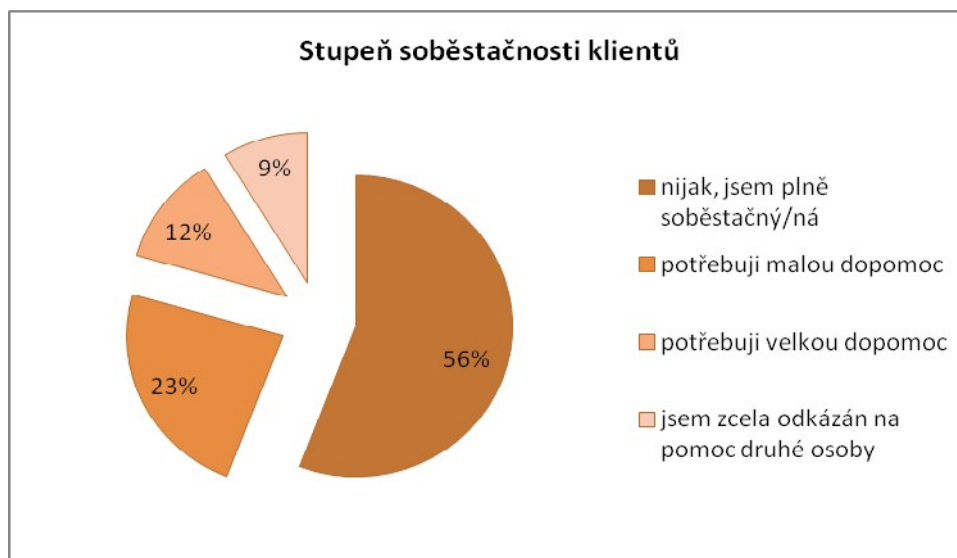
snížení pracovního úvazku

svlékání

oblékání kalhot

vyprazdňování
nedostatek energie
únava
pohyb mimo domov, ulice, schody

Graf č. 28. Stupeň soběstačnosti sledovaných klientů



Otázka č. 18. Jaký příznak Vám často připomíná, že máte RS?

Nejvíce klientů uvedlo, že nejčastějším příznakem, který jim připomíná, že mají RS je únava **29%**, dále si nejvíce stěžují na poruchy chůze **18%**, poté následuje skupina respondentů, kteří trpí poruchami vidění **13%**, problémy s vyprazdňováním moče uvádí **12%**, dále si klienti stěžují na sexuální obtíže **10%**, nejmenší skupiny nemocných si stěžují na bolesti **6%**, sníženou soběstačnost **6%**, jiné **6%** - viz tab. č. 11. Z jiných příznaků byli uváděny např. **poruchy hybnosti, mravenčení rukou, nedostatek energie, změna citlivosti končetin, trnutí, brnění.**

Tabulka č. 11. Nejčastější příznaky připomínající RS – *ni* 106 odpovědí u 34 respondentů

Všichni respondenti		
příznaky	počet	procenta
únava	31	29%
poruchy chůze	19	18%
poruchy vidění	14	13%
problémy s vyprazdňováním moče	13	12%
sexuální problémy	11	10%
bolesti	6	6%
snížená soběstačnost	6	6%
jiné	6	6%
Celkem <i>ni</i>	106	100%

Otázka č. 19. Změnil/la jste kvůli onemocnění nějak Váš dřívější zdravotní styl?

V první části otázky většina respondentů odpověděla ano, tudíž že **změnili** svůj dřívější životní styl **76%**, zbylých **24%** **nezměnilo** životní styl - viz graf č. 29. V druhé části otázky odpovídali klienti otevřenou formou, nejčastěji odpovídali:

snížení pracovní i životní zátěže

invalidní důchod

změna či snížení pracovního poměru či práce doma

omezení sportovní činnosti

změna stravování

ochrana před chladem

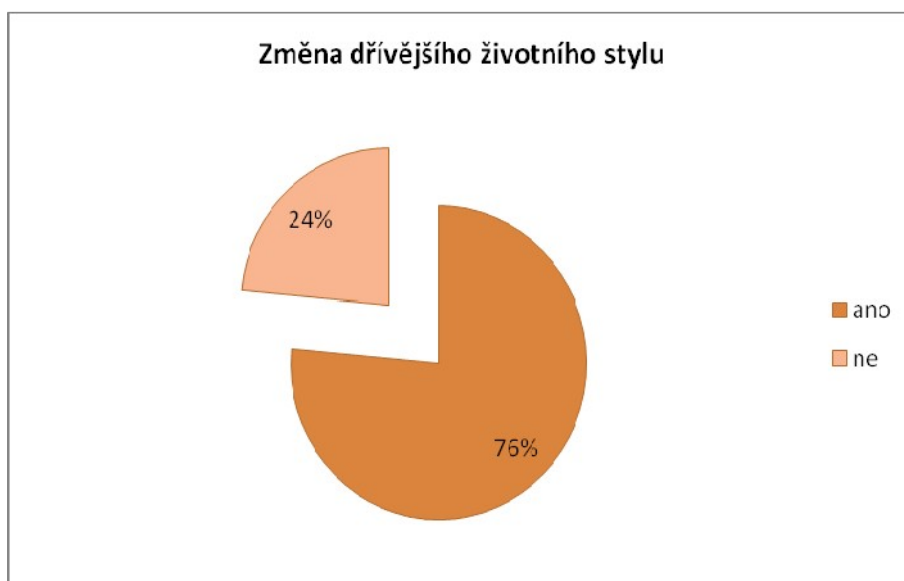
vyhýbání se místům, kde je zvýšené riziko nákazy infekčními chorobami nepřecházení nemocí

změna společenského života (neangažovanost, nezvládání výletů).

Změna spánkového

režimu neřeší hlouposti

Graf č. 29. Změna dřívějšího životního stylu.



Otázka č. 20. Používáte nějaké kompenzační pomůcky?

Nejvíce respondentů odpovědělo, že nepoužívají kompenzační pomůcky **76%**, zbylých **24%** respondentů kompenzační pomůcky používá - viz graf č. 30. Skupina klientů, kteří pomůcky používají, nejčastěji jako kompenzační pomůcku uváděli: **invalidní vozík**

plenkové kalhotky

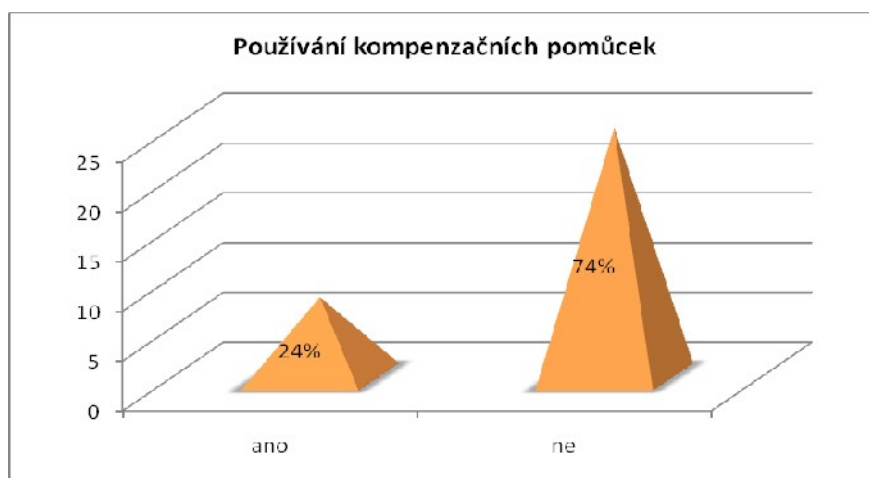
berle, hůl

elektrický zvedák

elektrické lůžko

pokojový klozet

Graf č. 30. Používání kompenzačních pomůcek

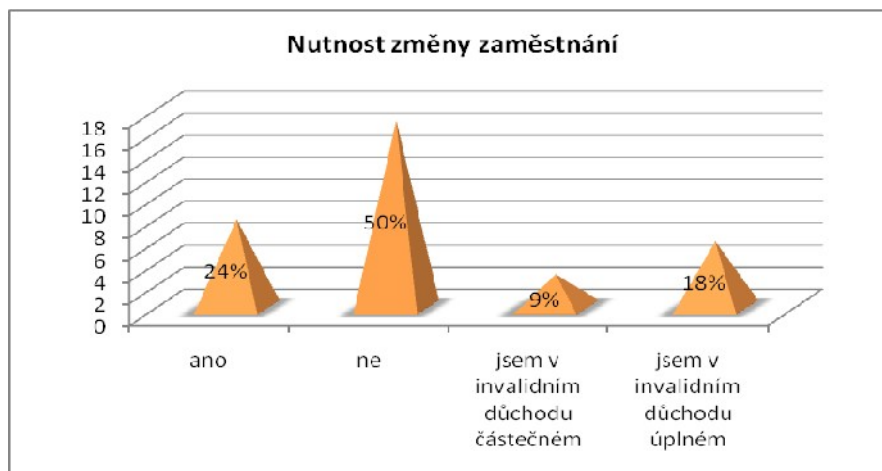


Otázka č. 21. Musel/la jste kvůli onemocnění opustit své zaměstnání?

Největší skupinou byli respondenti, kteří nemuseli opustit své zaměstnání

50%, poté byla vyhodnocena skupina respondentů, kteří museli opustit své zaměstnání **24%**, v invalidním důchodu bylo **18%** nemocných a zbylých **9%** bylo v invalidním důchodu částečném - viz graf č. 31.

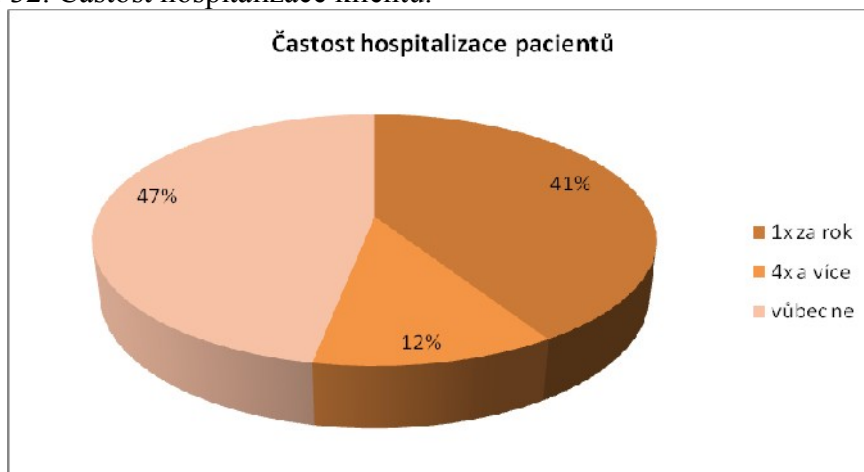
Graf č. 31. Nutnost změny zaměstnání



Otázka č. 27. Byl jste s RS již hospitalizován?

Respondenti volili ze tří možných odpovědí. Největší skupinou byli klienti, kteří nebyli s RS hospitalizováni vůbec **47%**, poté následovala skupina respondentů, kteří byli hospitalizováni 1x za rok **41%**, nejmenší skupinou byli klienti, kteří byli hospitalizováni 4x a více **12%** - viz graf č. 32.

Graf č. 32. Častost hospitalizace klientů.

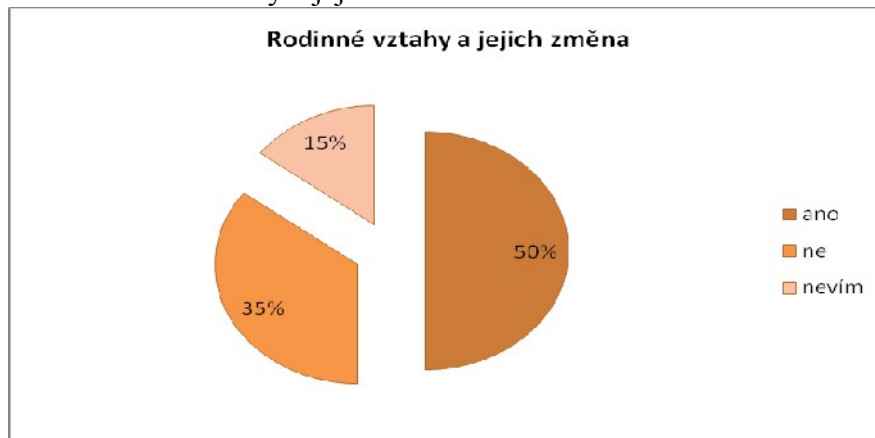


Otázka č. 30. Změnila RS nějak Vaše vztahy v rodině?

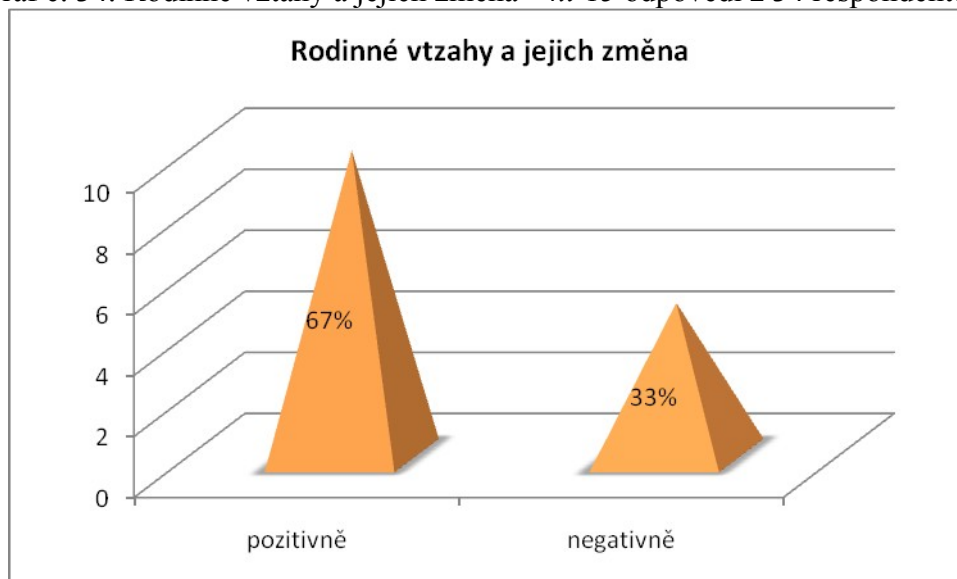
Největší skupinou respondentů byli ti, kteří odpověděli, že onemocnění RS **změnilo** jejich rodinné **vztahy 50%**, v **35%** se vztahy **nezměnili** a ve zbylých **15%** klienti nebyli schopni říct zda změna proběhla či nikoli,

odpověděli, že **neví** - viz graf č. 33. V druhé části otázky klienti odpověděli, že změna vztahů v rodině byla ze **67% pozitivní**, zbylých **33%** odpovědělo, že **negativní** - viz graf č. 34.

Graf č. 33. Rodinné vztahy a jejich změna



Graf č. 34. Rodinné vztahy a jejich změna – ni 15 odpovědí z 34 respondentů



Otázka č. 31. Máte pocit, že nemoc RS nějak změnila Vaše dosavadní životní hodnoty?

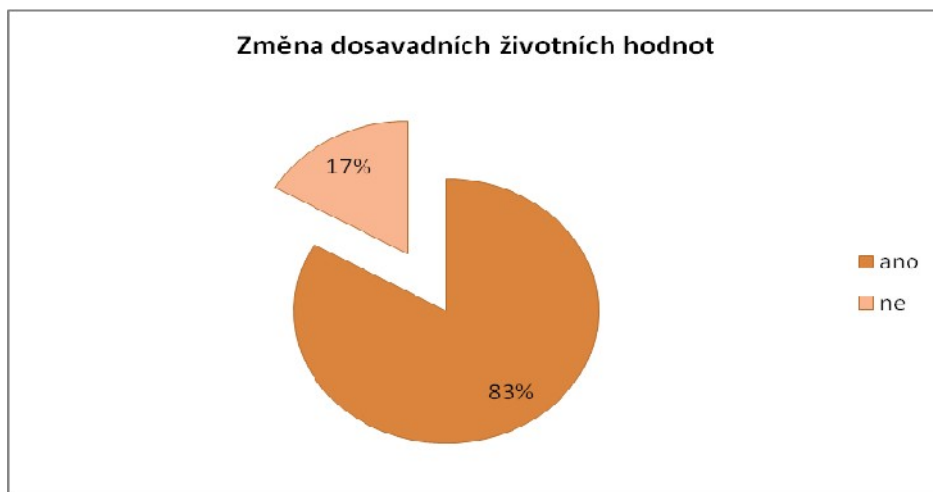
Klienti z **83%** odpověděli, že se jejich dosavadní životní hodnoty **změnili**. Dále byli klienti, kteří odpověděli, že své hodnoty nijak **nezměnili** **17%** - viz graf č. 35. V další části mohli klienti vepsat do volného prostoru, v čem přesně se změnili. Odpovědi byly jednotlivé a rozdílné, odpovídali:

příklon k prostému životu

ve všem

nedělám vše za každou cenu
 rozpad rodiny
 jsem rozvážnější
 uvědomělejší
 sobečtější ke svému okolí pro svou ochranu
 změna privilegií
 vím už, že být zdravá je hodnota nejvyšší
 náhled na svět (kladný)
 rozlišování důležitých a nedůležitých věcí
 pořídila jsem si děti
 víc si vážím života a zároveň mám strach z budoucnosti
 víra hlavně sama v sebe
 jsem vnímavější a citlivější
 vážít si zdraví a dnů kdy je dobře bez ohledu na finance a majetek

Graf č. 35. Změna dosavadních životních hodnot



Hypotéza č. 3

Domnívám se, že většina klientů změnila životní styl a životní hodnoty v závislosti na oznámení diagnózy, na atakách a na změnách soběstačnosti se zcela potvrdila, protože 76% sledovaných klientů změnilo svůj životní styl. Většina 83% sledovaných klientů potvrdilo, že se jejich dosavadní životní hodnoty změnily. Zcela soběstačných klientů je 56%, poté následovala skupina respondentů, kteří tvrdí, že potřebují malou pomoc druhé osoby

23%, **velkou pomoc** druhé osoby potřebuje **12%** nemocných a zbylých **9%** respondentů uvádí, že jsou **zcela odkázáni na pomoc druhé osoby**. **21%** klientů má tedy omezenou soběstačnost. Z toho vyplívá, že **24%** klientů uvádí, že nikdy **neměli potíže s chůzí** či **pohybem venku**, **18%** respondentů tvrdí, že **má tyto potíže vždy**. **39%** klientů, tvrdí, že **nemá potíže** ani s pohybem **doma**, **21%** uvádí, že **zřídka** trpí potížemi s pohybem a chůzí v domácím prostředí, **15%** klientů trpí těmito potížemi **vždy**. **47%** klientů nikdy, nebyli hospitalizováni s RS, **41%** respondentů bylo s RS hospitalizováno jedenkrát za rok. Nejvíce klientů **29%** uvedlo, že nejčastějším příznakem, který jim připomíná, že mají RS je **únava**, dále si nejvíce stěžují na **poruchy chůze 18%**, poté následuje skupina respondentů, kteří trpí **poruchami vidění 13%**, **problémy s vyprazdňováním moče** uvádí **12%**, dále si klienti stěžují na **sexuální obtíže 10%**, nejmenší skupiny nemocných si stěžují na **bolesti 6%**, **sníženou soběstačnost 6%** a **jiné 6%**. Kompenzační pomůcky používá **24%** klientů. Ze sledovaných klientů zůstalo v zaměstnání **50%**, opustit zaměstnání muselo **24%** klientů, v plném invalidním důchodu je **18%** nemocných a zbylých **9%** je v invalidním důchodu částečném. **50%** klientů potvrdilo, že rodinné vztahy se změnily, v **67%** pozitivně.

5. 4. Získané výsledky k hypotéze č. 4

Domnívám se, že více jak polovina rodinných příslušníků či blízkých osob je s onemocněním RS svého blízkého dostatečně smířena a vyrovnána. Dále se domnívám, že více jak jedna čtvrtina rodinných příslušníků či blízkých osob je lépe informována o onemocnění svého blízkého než on sám.

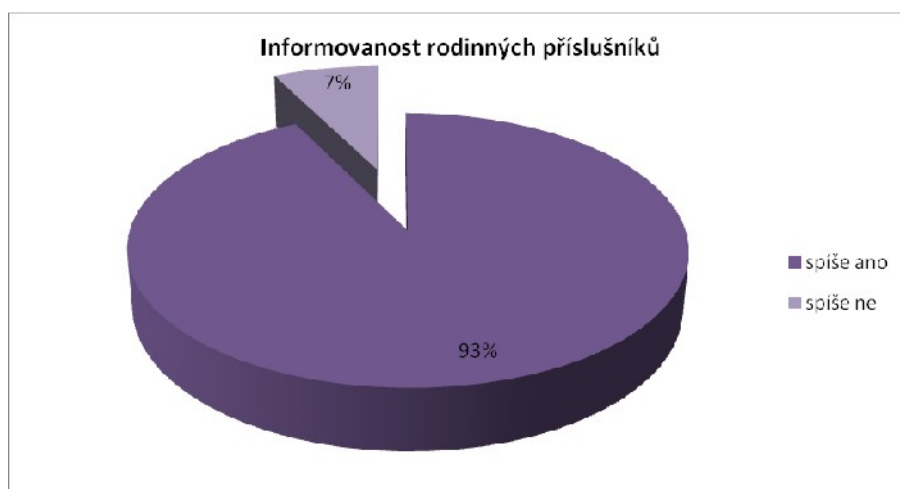
Cíl: Zjistit - postoje blízkých k nemoci a jejich informovanost.

K hypotéze č. 4 se vztahují otázky dotazníku č. 5, 6, 7, 9, 10, 17, 22, 23 a 24.

Otázka č. 5. Máte dostatečné znalosti o RS?

Po vyhodnocení dotazníků bylo zjištěno, že **93%** rodinných příslušníků uvedlo že se cítí **dostatečně informováno**. Zbýlých **7%** uvedlo, že **nikoli** - viz graf č. 36. Nejvíce respondentů získalo informace z **písemných zdrojů 29%**, dále od **lékařů 24%**, u možnosti jiné odpovědi respondenti uváděli např. **časopis ROSKA**, od **bratra**, od **klienta**, **televize**, **časopisy**, **manželka**, dále - viz tabulka č. 12.

Graf č. 36. Informovanost rodinných příslušníků



Tabulka č. 12. Informovanost rodinných příslušníků – *ni* 59 odpovědí u 27 rodinných př.

Všichni respondenti		
odpovědi	počet	procenta
z literatury, z letáků	17	29%
z internetu	13	22%
od lékařů	14	24%
z různých kurzů	0	0%
od klientských asociací	1	2%
od ostatních klientů	1	2%
z vlastních zkušeností	6	10%
z jiných zdrojů	7	12%
Celkem	59	100%

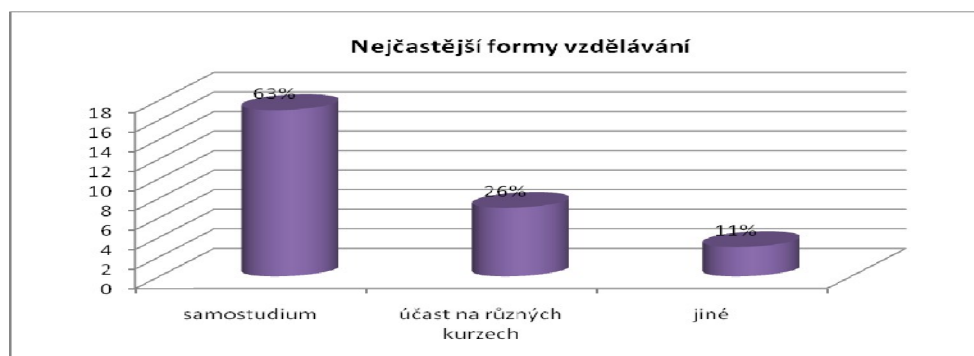
Otázka č. 6. V jaké z výše uvedených oblastí by jste potřeboval/la doplnit znalosti?

Tato otázka se velice špatně hodnotila, jelikož na ni odpovědělo málo respondentů, nejčastější odpovědí bylo doplnění informací od **odborných lékařů** uvedlo **5** rodinných příslušníků, dále z **literatury** **1** rodinný příslušník a **různých kurzů** **1** rodinný příslušník, v neposlední řadě od **klientských asociací** **1** rodinný respondent.

Otázka č. 7. Jakou formu vzdělávání byste zvolil/la?

Největší skupinou byla vyhodnocena skupina respondentů, kteří by pro své vzdělávání zvolili **samostudium 63%**, další skupinou byli rodinní příslušníci, kteří zvolili účast na **různých kurzech 26%**, poslední skupina zvolila **jiné formy vzdělávání 11%**, např. osobní pohovor s odborným lékařem, média, dokumentární film a podobně - viz. graf č. 37.

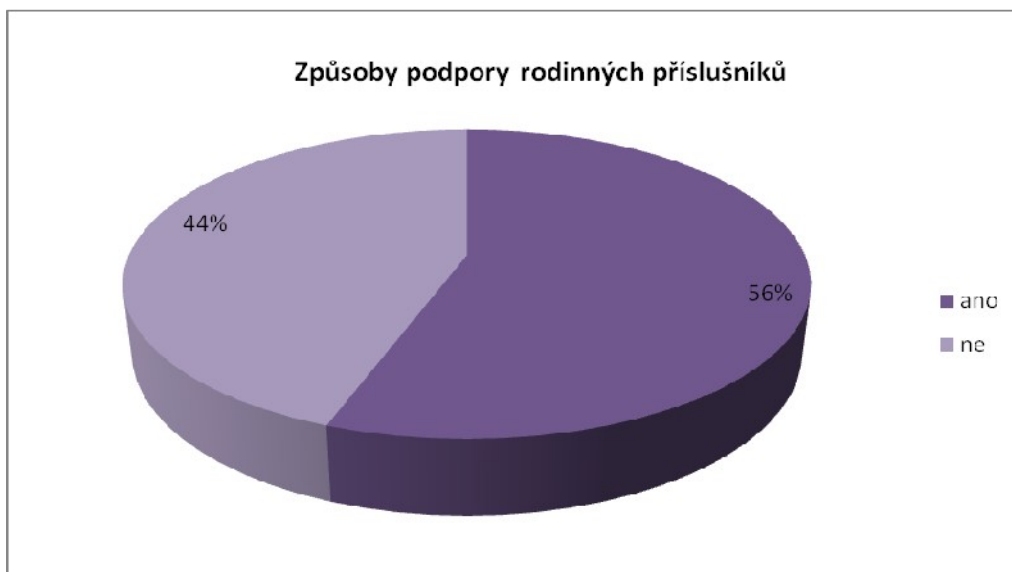
Graf č. 37. Možnosti volby a formy vzdělávání u rodinných příslušníků



Otázka č. 9. Dostává se Vám podpory?

Bylo vyhodnoceno, že **56%** rodinných příslušníků **dostává** nějakou **podporu**, zbylých **44%** podporováno není, nebo se tak necítí - viz graf č. 38. Nejvíce respondentů uvedlo **podporu morální 63%**, druhou nejčastější odpovědí byla **podpora finanční 13%** a **profesionální 13%**, nejméně uváděné odpovědi byli **psychologické a poradenské služby 6%** - viz tab. č. 13.

Graf č. 38. Způsoby podpory rodinných příslušníků



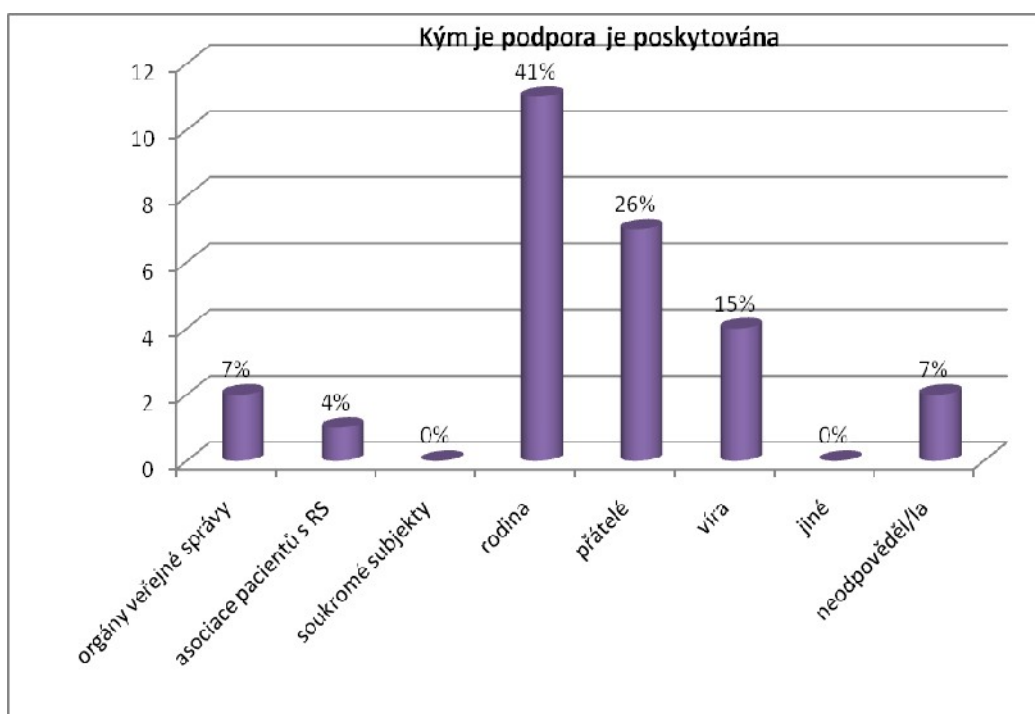
Tabulka č. 13. Podpora rodinných příslušníků – *ni* 16 odpovědí u 27 rodinných př.

16 respondentů		
odpověď	počet	procento
finanční	2	13%
profesionální	2	13%
psychologické a poradenské	1	6%
morální	10	63%
jiné	1	6%
Celkem	16	100%

Otázka č. 10. Kdo Vám tuto podporu poskytuje?

Nejčastěji respondenti odpovídali, že jim podporu poskytuje **rodina 44%**, druhou nejčastější odpovědí byla podpora od **přátel 28%**, další častou odpovědí byla **víra rodinných příslušníků 16%**, dále - viz graf č. 39.

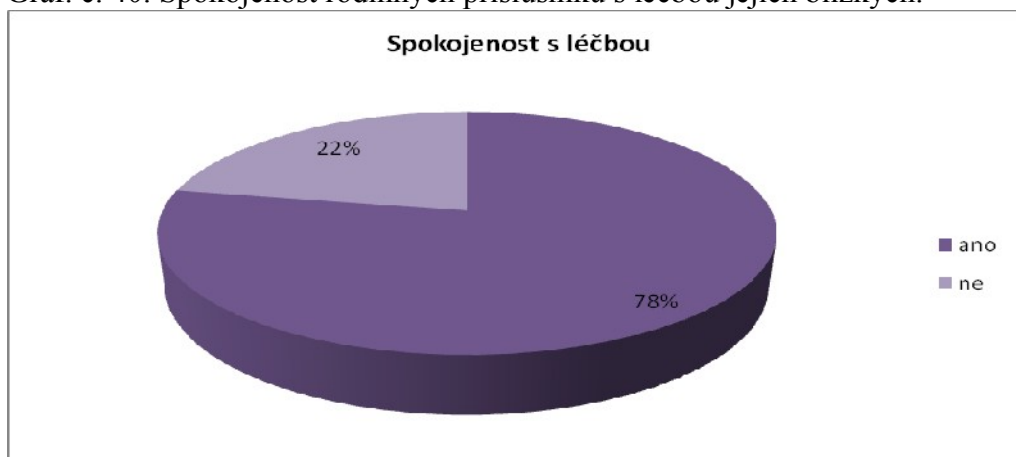
Graf č. 39. Kým je podpora rodinných příslušníků je poskytována.



Otázka č. 17. Jste spokojen/na s tím, jak a kde se Váš nemocný léčí?

Bylo vyhodnoceno, že v **78%** jsou rodinní příslušníci **spokojeni** s tím jak a kde se jejich nemocný léčí, zbylých **22%** tj. 21 rodinných příslušníků **není spokojeno s tím, jak se jejich klient léčí**. Respondenti, kteří nejsou spokojeni s léčbou svých blízkých, uváděli takové důvody: **organizace**, v některých nemocničních zařízeních **nejsou vybaveni na ležící klienty**, **nedostatek času k dialogu klient lékař**, **léčba neúčinná**, **nedostatek kvalitních léků**, dojíždím zdaleka – **finanční náročnost**, **dlouhé čekání** i při objednávání, **dlouhý styk s daleko více postiženými lidmi** – horší psychický stav ženy - viz graf č. 40.

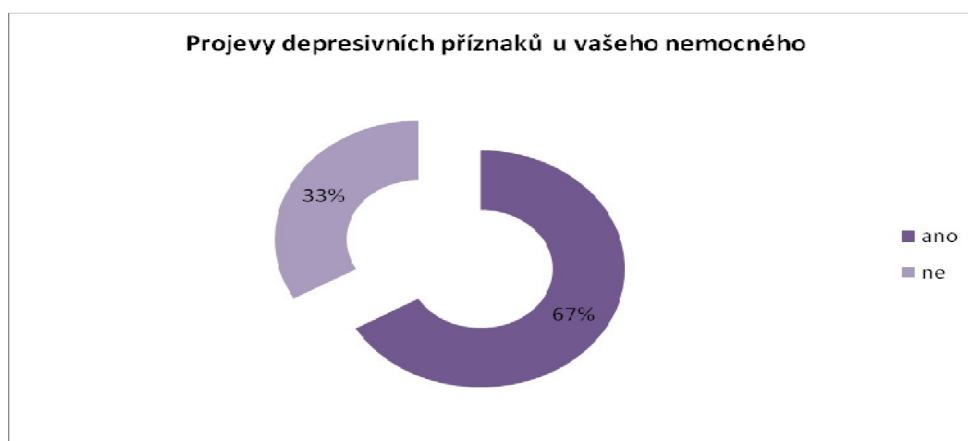
Graf. č. 40. Spokojenost rodinných příslušníků s léčbou jejich blízkých.



Otázka č. 22. Trpí Váš nemocný depresivními projevy např. změnami nálad, izolací, smutkem, změnami sexuálního chování apod.?

Většina respondentů odpověděla, že jejich nemocní z **67% trpí** určitými **depresivními projevy**, zbylých **33% netrpí** těmito obtížemi. Podle rodinných příslušníků nejvíce klientů trpí problémy jako jsou **změny nálad 32%** a **smutek 32%**, dále - viz graf č. 41 a tabulka č. 14.

Graf č. 41. Projevy depresivních projevů u Vašeho nemocného



Tabulka č. 14. Projevy depresivních projevů u Vašeho nemocného – ni 25 odpovědí u 16 rodinných příslušníků.

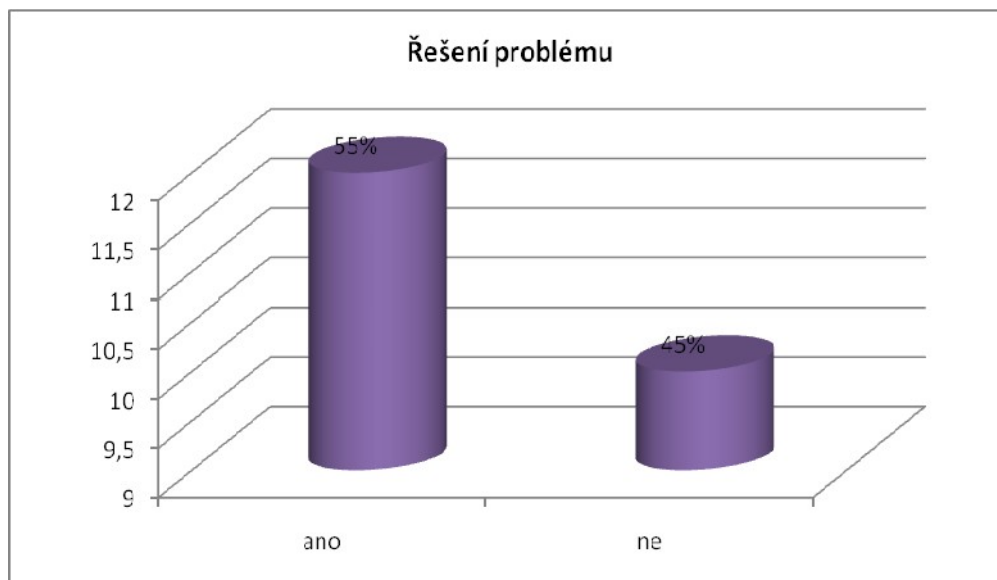
16 respondentů		
odpovědi	počet	procenta
změny nálad	8	32%
smutek	8	32%
podrážděnost	3	12%
rezignace	2	8%
suicidální sklony	1	4%
bolesti hlavy a těla	1	4%
frigidita	1	4%
depresivní projevy	1	4%
Celkem	25	100%

Otázka č. 23. Je tento problém u klienta řešen?

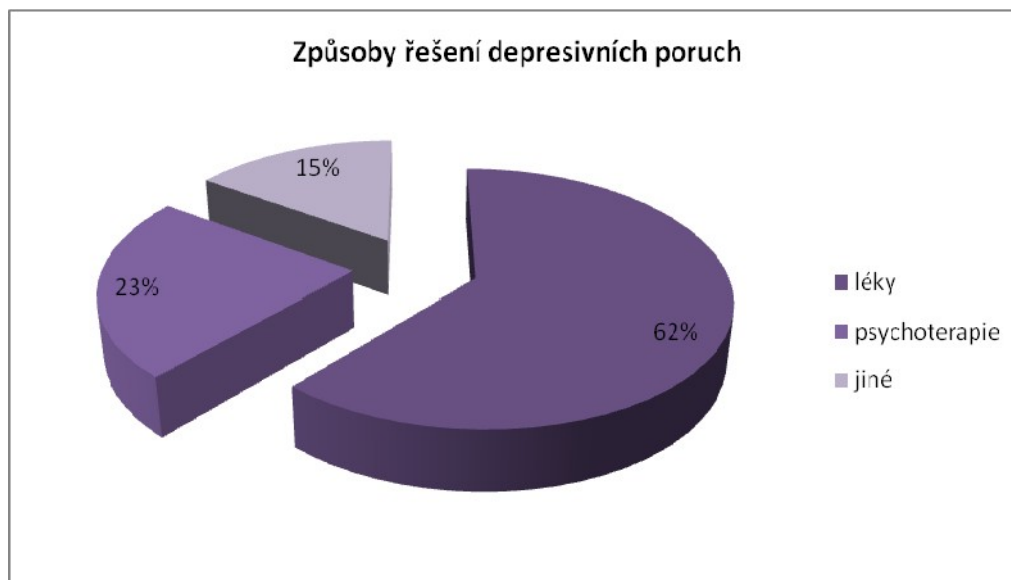
Bylo vyhodnoceno, že u **55%** nemocných jsou psychické problémy **řešeny** a zbylých **45%** problémy **řešeny nejsou**. Problémy jsou nejčastěji řešeny **léky 62%**, druhým nejčastějším řešením je pomoc **psychologa 23%**,

další uváděnou odpovědí bylo uvedení **jiné možnosti 15%** např. **podpora rodiny** apod. - viz graf č. 42 a graf č. 43.

Graf č. 42. Řešení depresivních poruch u respondentů z pohledu rodin



Graf č. 43. Způsoby řešení depresivních poruch u nemocných z pohledu rodinných příslušníků.

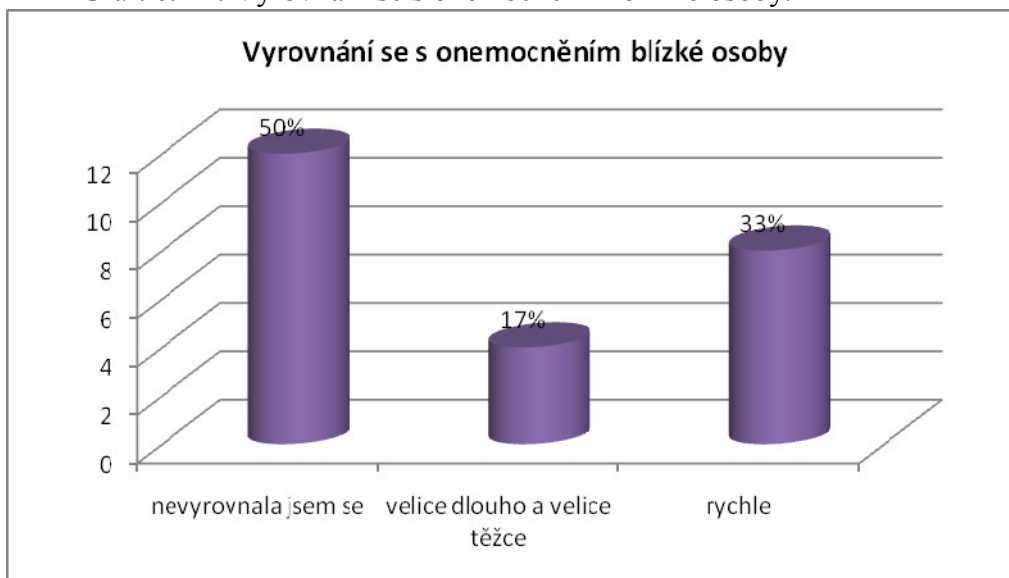


Otázka č. 24. Jak dlouho jste se vyrovnával/la s touto diagnózou u Vašeho blízkého?

Největší skupinou byli respondenti, kteří zvolili odpověď, že **nejsou** doposud **vyrovnáni** s onemocněním svého blízkého **50%**, druhou největší

skupinou byli respondenti, kteří se **vyrovnali rychle 33%**, nejmenší skupinou byli respondenti, kteří se vyrovnávali **dlouho a těžce 17%** - viz graf č. 44.

Graf. č. 44. Vyrovnání se s onemocněním blízké osoby.



Hypotéza č. 4: *Domnívám se, že více jak polovina rodinných příslušníků či blízkých osob je s onemocněním RS svého blízkého dostatečně smířena a vyrovnána. Dále se domnívám, že více jak jedna čtvrtina rodinných příslušníků či blízkých osob je lépe informována o onemocnění svého blízkého než on sám* byla z části potvrzena a z části vyvrácena. Polovina rodinných příslušníků není smířena a vyrovnána s onemocněním svého blízkého a **17%** blízkých se velice dlouho a velice těžce smířovalo. Druhá část hypotézy se potvrdila, rodiny jsou z **93%** dostatečně informovány o RS. Nejvíce rodinných příslušníků získalo informace z písemných zdrojů **29%**, dále od lékařů **24%**. Rodinní a blízcí sledovaní respondenti by chtěli být vzdělávání nejčastěji formou samostudia **63%**, teprve **26%** rodinných příslušníků by zvolili účast na různých kurzech. Bylo vyhodnoceno, že celých **56%** rodinných příslušníků dostává nějakou podporu. Nejčastěji podporu poskytuje rodina **44%**, druhou nejčastější odpovědí byla podpora od přátel **28%**. Také 3/4 rodin byli spokojeni s tím jak a kde se jejich nemocný léčí. Většina rodin odpověděla, že jejich nemocní z **67%** trpí určitými depresivními projevy. Podle rodinných příslušníků nejvíce klientů trpí problémy jako jsou změny nálad **32%** a smutek **32%**. Bylo vyhodnoceno, že u **55%** nemocných jsou tyto psychické depresivní

poruchy řešeny. Problémy jsou nejčastěji řešeny léky **62%**, druhým nejčastějším řešením je pomoc psychologa **23%**.

5. 5. Získané výsledky k hypotéze č. 5

Domnívám se, že život rodin či blízkých osob je onemocněním RS svého blízkého určitým způsobem omezen a to psychicky, fyzicky, ekonomicky, sociálně i jinak. Dále se domnívám, že více jak ve 40% rodin změnilo onemocnění RS rodinné vztahy - spíše pozitivně.

Cíl: Zjistit – zda jsou rodinní příslušníci omezeni, pokud ano jak?

Zjistit – zda onemocnění jedince v rodině změní rodinné vztahy, pokud ano, tak jak?

K hypotéze č. 5. se vztahují otázky z dotazníku č. 8, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 18, 19, 20, 25, 26, 27.

Otázka č. 8. Musel/la jste kvůli péči o vašeho nemocného opustit své zaměstnání?

Ze tří nabízených odpovědí **96%** rodinných příslušníků odpovědělo, že **nebyli nuceni opustit své zaměstnání**. Zbylá **4%** rodinných příslušníků **musela zkrátit pracovní dobu** - viz graf č. 45.

Graf č. 45. Ovlivnění pracovního úvazku.

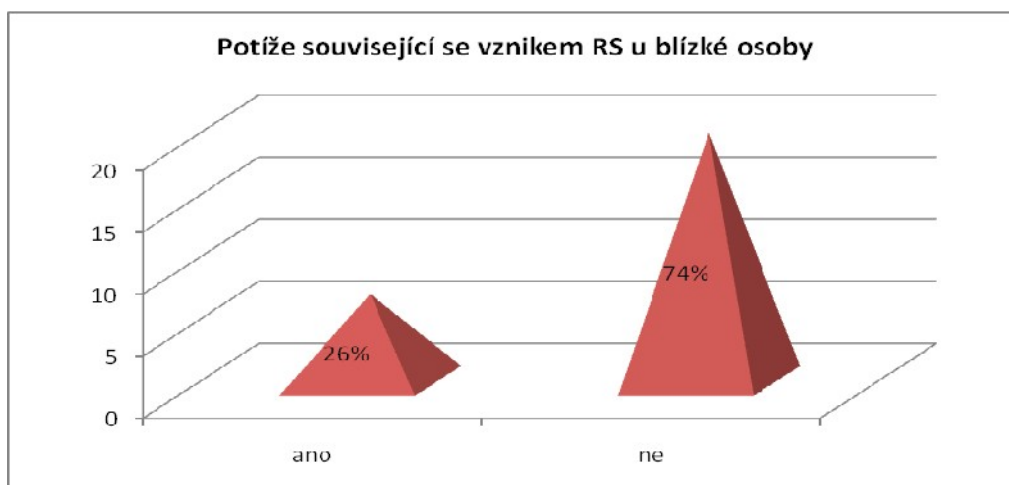


Otázka č. 11. Péče o Vašeho nemocného Vám působí nějaké potíže?

V první části otázky byly nabídnuty dvě odpovědi **74%** rodinných příslušníků uvedlo, že jim péče o jejich nemocného **nepůsobí žádné potíže**. Zbylých **26%** tj. 7 respondentů uvedlo, že **potíže mají** - viz graf č. 46. Ve druhé části mohli respondenti vepsat do volného pole v čem přesně potíže pociťují. Dva respondenti uvedli **psychické obtíže**, jedna matka uvedla **fyzicky**

náročnou manipulaci s nepohyblivou dcerou, další respondent uvedl **potíže časové**.

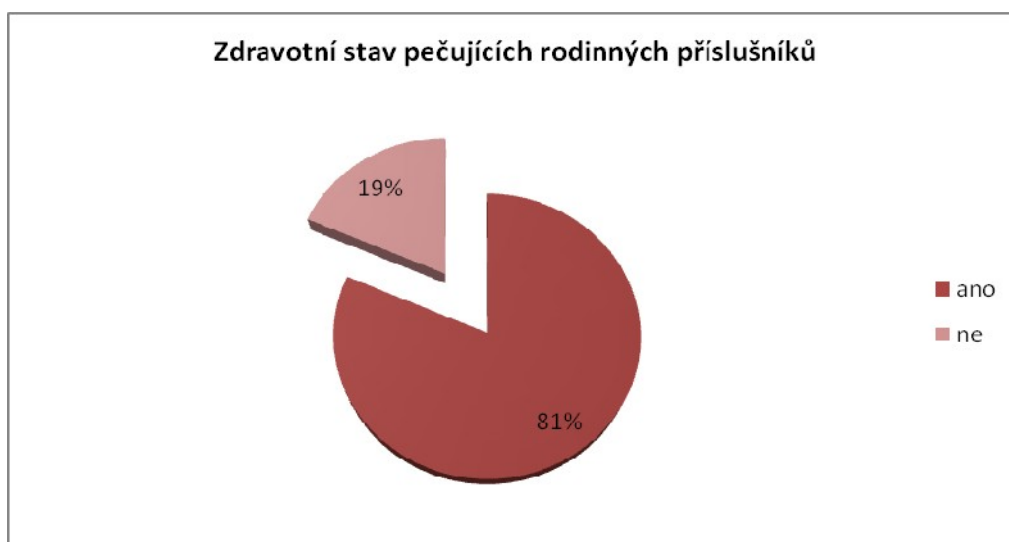
Graf č. 46. Potíže související se vznikem RS u blízké osoby.



Otázka č. 12. Vy jste zcela zdravý?

Byly nabídnuty dvě odpovědi. **81%** rodinných příslušníků uvedlo, že jsou **zcela zdraví**. **19%** respondentů **není zdrávo** - viz graf č. 47. Ve druhé části otázky se mohli respondenti volně vyjádřit. **Dva rodinní příslušníci** uvedli, že mají **nemocné srdce** a **zánět žil**, **jeden** respondent trpí **depresemi**, další rodinný příslušník trpí **postiženou páteří**.

Graf č. 47. Zdravotní stav pečujících rodinných příslušníků.

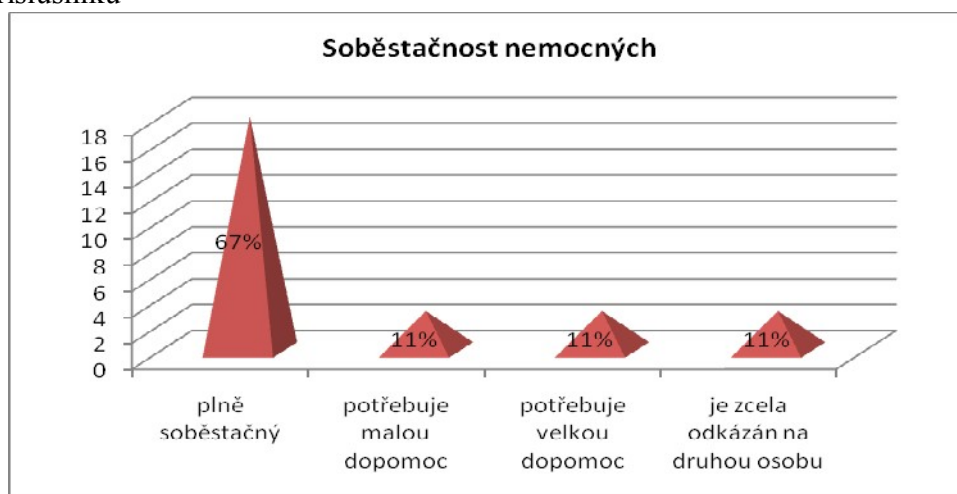


Otázka č. 13. Jak je Váš nemocný soběstačný?

Byly nabídnuty 4 odpovědi, nejvíce respondentů vypovědělo, že jejich nemocní jsou v **67% plně soběstační**. Zbývající tři skupiny odpovědí byly vyhodnoceny stejně. Nemocní, kteří potřebují **malou pomoc 11%**, nemocní,

kteří potřebují **velkou pomoc 11%** a nemocní zcela odkázáni na **pomoc druhé osoby 11%** - viz graf č. 48.

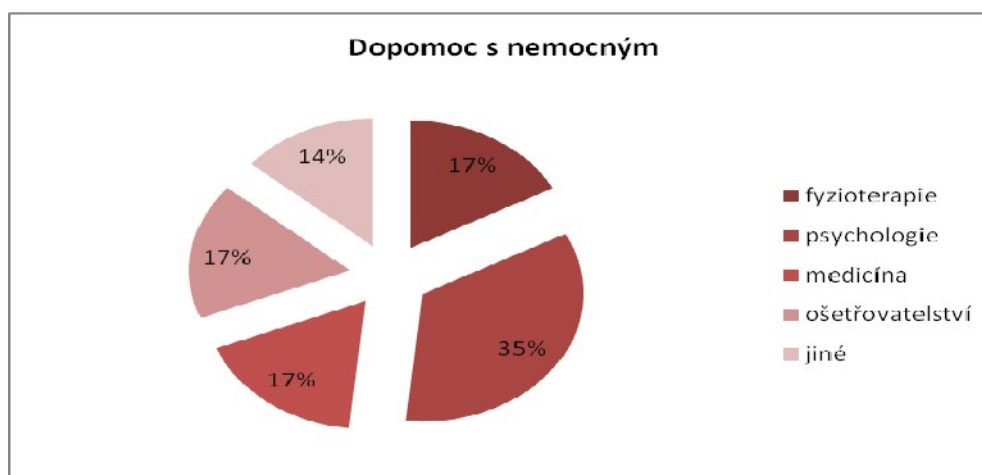
Graf č. 48. Soběstačnost nemocných z pohledu pečujících rodinných příslušníků



Otázka č. 14. V jaké oblasti by jste uvítal/la pomoc s Vaším nemocným?

Z 5 možných odpovědí rodinní příslušníci nejčastěji uváděli, že by ocenili pomoc v oblasti **psychologie 35%**, oblasti **fyzioterapie, medicína a ošetřovatelství** byli vyhodnoceny stejně **17%**, nejméně respondenti volili odpověď **jiné 14%** - viz graf č. 49.

Graf č. 49. Určité oblasti dopomoci s nemocným klientem.

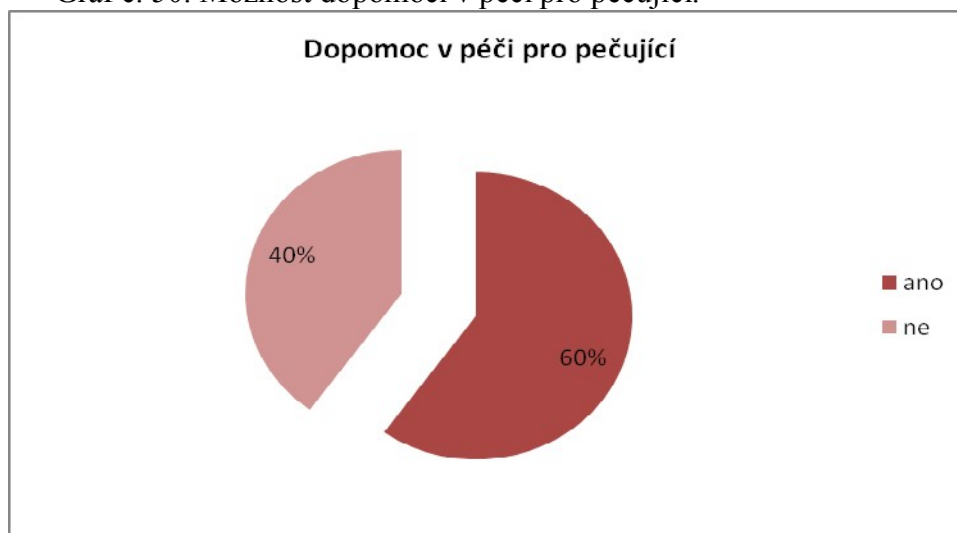


Otázka č. 15. Pokud je Váš nemocný zcela odkázán na Vaši péči a pomoc, máte i vy možnost požádat někoho o pomoc?

Respondenti volili ze dvou možných odpovědí, **60%** odpovědělo, že **má možnost požádat někoho o pomoc**, zbylých **40%** uvádí, že **nemají možnost požádat někoho o pomoc** - viz graf č. 50. Pokud měli respondenti možnost požádat někoho o pomoc, měli možnost do volného pole vepsat koho. **Tři**

rodinní příslušníci uvedli **rodinu**, **jeden** respondent uvedl **asistenční službu**, **přátelé a sousedy**.

Graf č. 50. Možnost dopomoci v péči pro pečující.



Otázka č. 16. Změnil se nějak Váš nemocný, od diagnostikování jeho onemocnění?

Z nabízených dvou odpovědí byla nejčastější odpověď, že se nemocný klient **změnil 62%**, zbylých **38%** klientů se podle rodinných příslušníků **nezměnilo** - viz graf č. 51. Respondenti měli možnost poznamenat, v čem přesně se jejich nemocný změnil. Mezi nejčastější odpovědi patřily:

změna přístupu k životu

postupné ochabování organismu

větší citlivost

negativní postoj k řešení problémů

hodnotu zdraví povýšil na zákon nejvyšší

méně optimismu

radosti ze života

při otázce na zdraví je daleko lítostivější

je na nás závislá

psychologicky

deprese

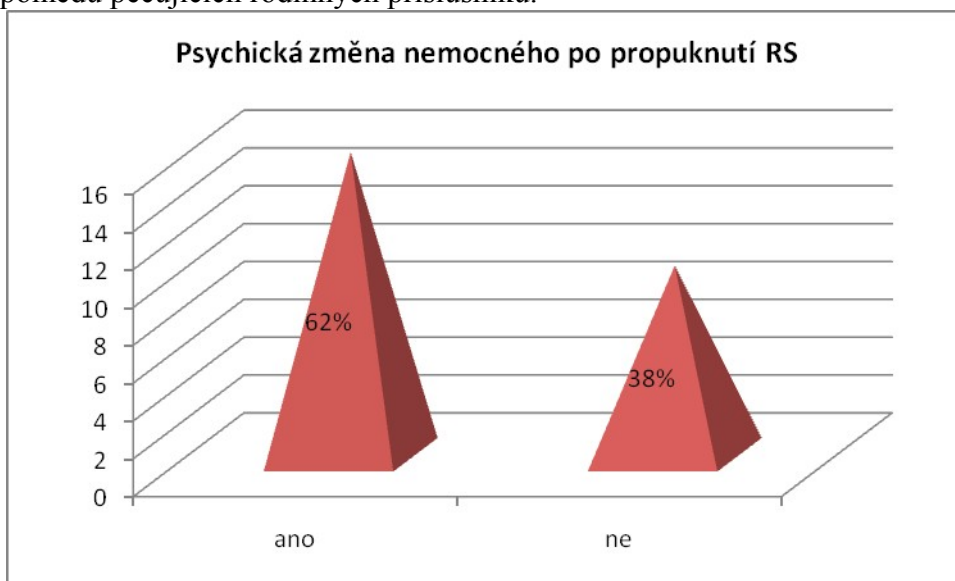
únava

podrážděnost

menší zájem o sebe

ztráta sebedůvěry.

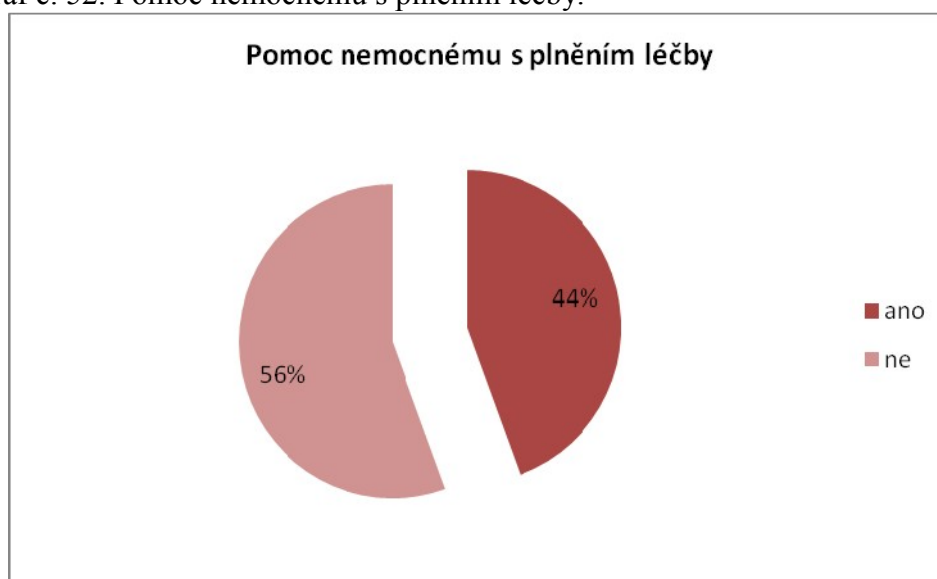
Graf č. 51. Psychická změna nemocného po propuknutí onemocnění RS z pohledu pečujících rodinných příslušníků.



Otázka č. 18. Pomáháte nějak nemocnému s plněním léčebných opatření (např. aplikace injekcí apod.)?

Respondenti měli na výběr ze dvou odpovědí, **44%** rodinných příslušníků tvrdí, že pomoc nemocnému v rodině **poskytují**, **56%** respondentů pomoc nemocnému **neposkytuje** - viz graf č. 52. V další části otázky se mohli respondenti vyjádřit, jakou pomoc v oblasti léčby poskytují. **Pět** respondentů uvedlo, že klientům pomáhá v **aplikaci injekcí**, **jedna** respondentka uvedla **pomoc při přepravě**, dále **jeden** respondent uvedl **cvičení Vojtovou metodou**, poslední respondentka uvedla **pomoc v péči o dítě**.

Graf č. 52. Pomoc nemocnému s plněním léčby.



Otázka č. 19. Máte s nemocným dobrý vztah?

Rodinní příslušníci měli na výběr ze 4 možných odpovědí. **96%** respondentů uvedlo, že **mají** s nemocným **dobrý vztah**, který měli před propuknutím nemoci, **4%** respondentů tvrdí, že **nemají** s nemocným **dobrý vztah**, neměli ho však ani před propuknutím nemoci - dále viz tabulka č. 15.

Tabulka č. 15. Vztah rodinných příslušníků a nemocných klientů.

Všichni respondenti		
odpovědi	počet	procenta
ano, měli jsme ho i předtím	26	96%
ne, od diagnostikování nemoci ne	0	0%
ne, neměli jsem ho již předtím	1	4%
ano, předtím jsme ho ale neměli	0	0%
Celkem	27	100%

Otázka č. 20. Přineslo onemocnění Vašeho člena rodiny něco pozitivního?

Ze dvou nabízených odpovědí rodinní příslušníci nejčastěji volili odpověď, že onemocnění jejich blízkého **nepřineslo nic pozitivního 65%**, zbylých **35%** uvádí, že onemocnění **přineslo něco pozitivního** - viz graf č. 53. Při vyjádření odpovědí, co pozitivního onemocnění přišlo, byly vyhodnoceny tyto:

soudržnost rodiny

je daleko pozornější

rozvoj v oblasti víry

jsem nad věcí

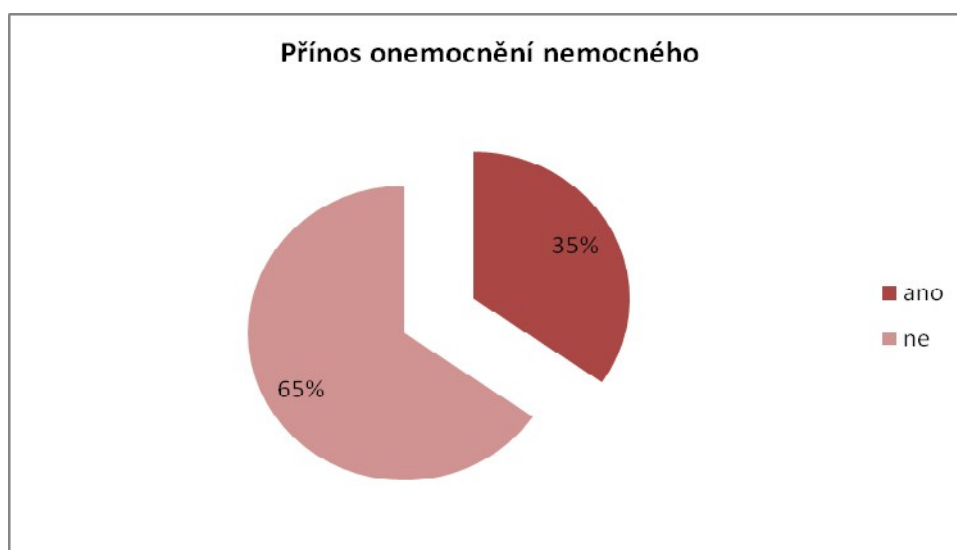
nastavení žebříčku hodnot

ujasnění životních hodnot

více lásky, pozornosti, ohleduplnosti

jeden respondent uvedl, že svoji ženu miluje o to víc, co vyšla najevo její nemoc.

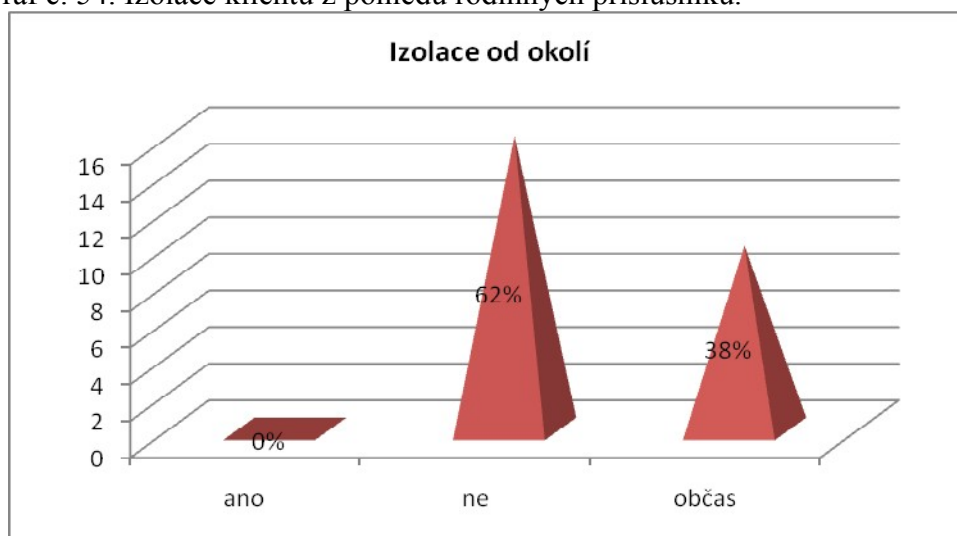
Graf č. 53. Přínos onemocnění nemocného



Otázka č. 25. Pozorujete, že se Váš nemocný úmysleně izoluje od okolí?

Byly nabídnuty 3 odpovědi, **62%** respondentů uvedlo, že se jejich nemocný **neizoluje** od okolí, **38%** uvedlo, že jejich nemocný se **izoluje občas** - viz graf č. 54.

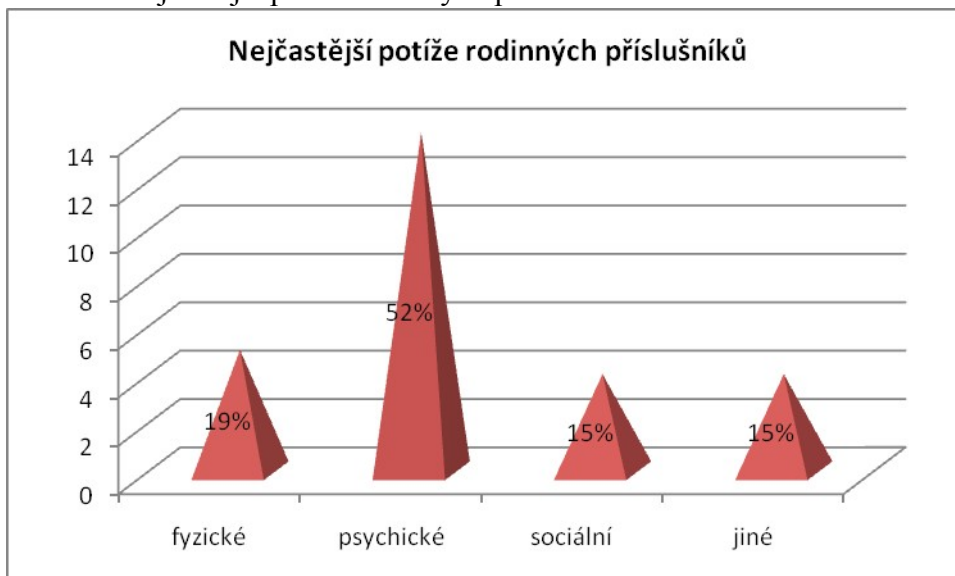
Graf č. 54. Izolace klientů z pohledu rodinných příslušníků.



Otázka č. 26. Jaké potíže Vás trápí nejvíce?

Klienti měli na výběr 4 odpovědi. Nejčastěji uváděli potíže **psychické** **52%**, dále potíže **fyzické** **19%**, poslední dvě odpovědi, potíže **sociální** a **jiné** byli vyhodnoceny stejně **15%** - viz graf č. 55.

Graf č. 55. Nejčastější potíže rodinných příslušníků.



Otázka č. 27. Máte pocit, že máte díky onemocnění Vašeho blízkého psychosociální problémy?

Respondenti vybírali ze dvou možných odpovědí, většina respondentů uvedla, že **mají psychosociální obtíže 23%**, zbylých **77%** uvedlo, že **nemá psychosociální problémy** – viz graf č. 56.

Graf č. 56. Psychosociální obtíže rodinných příslušníků.



Hypotéza č. 5. Domnívám se, že život rodin či blízkých osob je onemocněním RS svého blízkého určitým způsobem omezen a to psychicky, fyzicky, ekonomicky, sociálně i jinak. Dále se domnívám, že více jak ve 40% rodin změnilo onemocnění RS rodinné vztahy - spíše pozitivně, nebyla zcela potvrzena, protože **74%** rodinných příslušníků uvedlo, že jim péče o nemocného s RS nepůsobí žádné potíže, dále, že nemuseli opustit své

zaměstnání **96%**. O tom vypovídá i fakt, že **67%** nemocných nacházejících se ve sledovaných rodinách je plně soběstačných. **56%** rodinných příslušníků neposkytuje pomoc v léčebných opatřeních, zbývajících **44%** pomáhá především v aplikaci injekcí, dále při zajištění soběstačnosti, při přepravě a občas v péči o dítě. **96%** rodinných příslušníků uvádí, že mají s nemocným dobrý vztah, který však měli i před propuknutím onemocnění. Rodinné příslušníky nejvíce trápí psychické obtíže **52%**, je to také největší oblast ve které by uvítali dopomoc **35%**. Druhá část hypotézy byla **vyvrácena**, **65%** rodinných příslušníků uvedlo, že onemocnění jejich blízkého nepřineslo nic pozitivního.

6. Diskuse

Tématem své závěrečné bakalářské práce **„Roztroušená skleróza a její psychosociální dopady na klienta a jeho blízké“** jsem se začala zabývat již v květnu 2008, kdy jsem požádala PhDr. Chloubovou o vedení mé práce. V říjnu 2008 mi téma bylo oficiálně potvrzeno. Toto téma jsem si vybrala, protože se mě tato problematika velice osobně dotýká. Roztroušenou sklerózu jsem začala více registrovat a poznávat, až když jí onemocněl můj přítel.

Cílem závěrečné bakalářské práce bylo zjistit, jaká je *kvalita života klientů s roztroušenou sklerózou a jaké má RS psychosociální dopady na klienty a jejich rodinu i blízké osoby. Zajímalo mne také, jaké jsou nejnovější poznatky v léčbě RS, postoje klientů a rodinných příslušníků k nemoci.*

V teoretické části mé závěrečné bakalářské práce jsem se pokusila charakterizovat onemocnění samotné, obávala jsem se, že se setkám s problémy jako jsou např. nedostatek písemných zdrojů, odborné literatury, ale nestalo se tak. Studium literatury jsem věnovala hodně času a dostala jsem se tak do problému, že jsem se až příliš zabývala RS z pohledu medicínského. Po konzultaci s PhDr. Chloubovou jsem medicínskou část podstatně zkrátila a věnovala jsem více prostoru problematice ošetrovatelské. Zabývala jsem se také psychosociálními problémy u klientů s RS, díky dostatečnému množství informačních zdrojů bylo zpracování této kapitoly bez větších problémů. Snažila jsem se dostatečně upozornit na důležitost přijetí samotného onemocnění RS, zmínila jsem i roly sestry v tomto období, která je nesmírně důležitá, pro vybudování důvěry a důvěrného vztahu klienta ke zdravotnickému zařízení a zdravotnímu personálu.

Empirická část závěrečné bakalářské práce byla zaměřena na získání informací a potvrzení či vyvrácení mých předem stanovených hypotéz, které dále uvádím. Výzkumný vzorek 34 klientů nejčastěji trpících relax – remitentním typem RS a 27 rodinných příslušníků bylo obtížné získat, jednak vzhledem k tomu, že klienti docházejí do RS centra jedenkrát za tři měsíce a rodinní příslušníci většinou s klientem na pravidelné kontroly nedocházejí vůbec, pokud nepotřebuje jejich dopomoc a také vzhledem k osobním až intimním informacím, které ve výzkumu sleduji. Oba vzorky respondentů byly vybrány s ohledem na získání, co možná nejširšího pohledu na celou problematiku daného tématu.

Ve výzkumu, který popisuji, jsem zvolila dotazníkovou metodu výzkumu. Pro klienty nemocné s RS jsem připravila dotazník vlastní tvorby a druhý dotazník

standardizovaný – kvalita života MuSIQol a pro rodinné příslušníky jsem připravila jen jeden dotazník vlastní tvorby. Od začátku jsem si od zvolené metody slibovala daleko víc. Metoda i provedení výzkumu samotného byly časově náročné. Byla jsem nešťastná z malé návratnosti dotazníků, domnívala jsem se, že návratnost bude větší. Jsem si jistá, že pro další výzkum bych k dotazníkové metodě přidala i individuální rozhovor s klienty, abych si tak zajistila větší návratnost dotazníků a abych se dozvěděla více individuálních informací. Chronické onemocnění RS je nemocí s velmi individuálním průběhem. Frustrace a přání se dají obtížně vyjádřit pouze čísly či navrženými možnostmi.

Rozdávání dotazníků a pohyb v RS centru na Karlově náměstí v Praze a komunikace s klienty a jejich rodinami mne obohatily o nová poznání, která bych ráda využila při zpracování magisterské diplomové práce.

Diskuse k hypotéze č. 1

Domnívám se, že více jak jedna čtvrtina pacientů by ocenila více informací o svém onemocnění, léčbě a výzkumu nové léčby, ale i přesto se domnívám, že více jak polovina pacientů je se svým léčebným postupem spokojena – **První hypotéza byla potvrzena**, protože 15% sledovaných klientů tvrdí, že mají nedostatečné informace o RS. *Domnívám se, že je to tím, že klienti věnují málo času samostudiu, přesto, že většina z nich by samostudium zvolila jako formu nového přijímání informací. Je zajímavé, že 85% sledovaných respondentů by uvítalo nové informace týkající se RS a přitom 35% klientů neodpovědělo na druhou část otázky a to, v jakých oblastech by informace uvítali.* Zbylí klienti měli největší zájem o informace týkající se nových léků 29% a také informace o výzkumu RS 9%. Dále bylo zjištěno, že 35% klientů se cítí málo informováno v určitých oblastech. *Zarážející je fakt, že 65% respondentů vypovědělo, že se necítí špatně informováno a při tom, ale bylo zjištěno, že 47% klientů neví, jaký mají typ onemocnění RS.* Nedostatečné množství informací klienti uvádějí především v oblasti nových léků 21% ve druhé řadě v oblasti výzkumu 12%. Poslední fakt, který byl k této hypotéze zjišťován, je spokojenost respondentů s vlastní terapií. 68% je se svou léčbou spokojena, o tom svědčí také fakt, že většina klientů 76% samostatně plní požadavky vlastní terapie.

Diskuse k hypotéze č. 2

Domnívám se, že více jak polovina všech sledovaných klientů není se svým onemocněním smířena. Chroničtí klienti jsou převážně na nemoc zadaptováni a psychicky vyrovnaní. Dle mého názoru více jak polovina nově diagnostikovaných

klientů řeší otázku, jak oznámit diagnózu svým přátelům a blízkým a zda ji vůbec oznámit. - **Tato hypotéza byla vyvrácena**, protože **79%** klientů tvrdí, že se cítí dostatečně smíření se svým onemocněním, přesto, že většina z nich uvádí psychosociální problémy a různé frustrace. **Domnívám se, že je to podloženo tím, že 85% klientů má dostatečnou podporu od rodiny, pro kterou to podle výsledků sledování bývá občas nelehké.** Z toho plyne, že **76%** klientů je schopno samostatně plnit náležitosti léčebných opatření. Přesto občas **59%** klientů uvádí psychosociální problémy, nejčastěji smutek **25%**. Úzkostně se během posledních 14 ti dní občas cítí **32%** respondentů dle dotazníku MuSIQol. Druhá část hypotézy byla také vyvrácena. **Velice mne tento výsledek překvapil, jelikož jsem se domnívala z osobní zkušenosti pravého opaku, protože 68% klientů vypovědělo, že neměli potíže s oznámením diagnózy svým přátelům, ale 12% klientů diagnózu ještě neoznámilo svým blízkým.**

Diskuse k hypotéze č. 3

Domnívám se, že po sdělení diagnózy většina pacientů změni svůj životní styl a životní hodnoty se zcela potvrdila, protože **76%** sledovaných klientů změnilo svůj životní styl, nejčastěji v těchto oblastech: snížení pracovní i životní zátěže, invalidní důchod, změna či snížení pracovního poměru či práce doma, omezení sportovní činnosti, změna stravování, ochrana před chladem, vyhýbání se místům, kde je zvýšené riziko nákazy infekčními chorobami, nepřecházení nemocí, změna společenského života (neangažovanost, nezvládání výletů), změna spánkového režimu, neřeší hlouposti atd. **Myslím si, že je správné, že tolik klientů změnilo životní styl, otázkou je kolik lidí se o to pokusilo, ale bohužel se jim to z nějakého důvodu nepodařilo.** Většina **83%** sledovaných klientů se přiklonilo k prostému životu, nedělají vše za každou cenu, došlo k rozpadu rodiny, jsem rozvážnější a uvědomělejší, jsem sobečtější ke svému okolí pro svou ochranu, vím už, že být zdravá je hodnota nejvyšší, náhled na svět mám více (kladný), mám jiné měřítko na rozlišování důležitých a nedůležitých věcí, pořídila jsem si děti, víc si vážím života a zároveň mám strach z budoucnosti, mám větší víru hlavně v sama sebe, jsem vnímavější a citlivější, vážím si zdraví a dnů, kdy je dobře bez ohledu na finance a majetek.

Zcela soběstačných klientů je **56%**, poté následovala skupina respondentů, kteří tvrdí, že potřebují malou dopomoc druhé osoby **23%**, velkou dopomoc druhé osoby potřebuje **12%** nemocných a zbylých **9%** respondentů uvádí, že jsou zcela odkázáni na pomoc druhé osoby. **21%** klientů má tedy omezenou soběstačnost.

Myslím, že v těchto situacích je velice důležitá spolupráce rodiny, klienta a v neposlední řadě také zdravotnického zařízení, kam klient dochází. Nejčastěji klienti používají tyto pomůcky: invalidní vozík, plenkové kalhotky, berle, hůl, elektrický zvedák, elektrické lůžko, pokojový klozet. Z toho vyplývá, že **24%** klientů uvádí, že nikdy nemělo potíže s chůzí či pohybem venku, **18%** respondentů tvrdí, že, má tyto potíže vždy. **39%** klientů tvrdí, že nemá potíže ani s pohybem doma, **21%** uvádí, že zřídka trpí potížemi s pohybem a chůzí v domácím prostředí, **15%** klientů trpí těmito potížemi vždy. Nejvíce klientů **29%** uvedlo, že nejčastějším příznakem, který jim připomíná, že mají RS je únava, dále si nejvíce stěžují na poruchy chůze **18%**, poté následuje skupina respondentů, kteří trpí poruchami vidění **13%**, problémy s vyprazdňováním moče uvádí **12%**, dále si klienti stěžují na sexuální obtíže **10%**. Kompenzační pomůcky používá **24%** klientů. Ze sledovaných klientů zůstalo v zaměstnání **50%**, opustit zaměstnání muselo **24%** klientů, v plném invalidním důchodu je **18%** nemocných a zbylých **9%** je v invalidním důchodu částečném. **50%** klientů potvrdilo, že rodinné vztahy se změnily, v **67%** pozitivně. **47%** klientů nebylo nikdy hospitalizováno s RS, **41%** bylo hospitalizováno 1x za rok.

Diskuse k hypotéze č. 4

Domnívám se, že více jak polovina rodinných příslušníků či blízkých osob je s onemocněním RS svého blízkého dostatečně smířena a vyrovnána. Dále se domnívám, že více jak jedna čtvrtina rodinných příslušníků či blízkých osob je lépe informována o onemocnění svého blízkého než on sám **byla z části potvrzena a z části vyvrácena.** Polovina rodinných příslušníků není smířena a vyrovnána s onemocněním svého blízkého a **17%** blízkých se velice dlouho a velice těžce smířovalo. *Domnívám se, že toto sledování vypovídá o tom, že rodina přijetí onemocnění svého blízkého zvládla daleko hůře, než nemocní sami.*

Druhá část hypotézy se potvrdila, rodiny jsou z **93%** dostatečně informovány o RS, což potvrzuje, že rodinní příslušníci jsou lépe informováni než sami klienti. *Myslím si, že nastínění tohoto problému je diskutabilní, jelikož rodinných příslušníků odpovědělo méně než klientů. Tudíž se domnívám, že informovanost klientů a rodinných příslušníků je dosti vyrovnána.* Nejvíce rodinných příslušníků získalo informace z písemných zdrojů **29%**, dále od lékařů **24%**. Rodinní a blízcí sledovaní respondenti by chtěli být vzděláváni nejčastěji formou samostudia **63%**, teprve **26%** rodinných příslušníků by zvolili účast na různých kurzech.

Bylo vyhodnoceno, že celých **56%** rodinných příslušníků dostává nějakou podporu. ***To je dle mého názoru velice důležité.*** Nejčastěji podporu poskytuje rodina **44%**, druhou nejčastější odpovědí byla podpora od přátel **28%**.

Také 3/4 rodin byli spokojeni s tím, jak a kde se jejich nemocný léčí. Většina rodin odpověděla, že jejich nemocní z **67%** trpí určitými depresivními projevy. Podle rodinných příslušníků nejvíce klientů trpí problémy, jako jsou změny nálad **32%** a smutek **32%**. Bylo vyhodnoceno, že u **55%** nemocných jsou tyto psychické depresivní poruchy řešeny. Problémy jsou nejčastěji řešeny léky **62%**, druhým nejčastějším řešením je pomoc psychologa **23%**.

Diskuse k hypotéze č. 5

Domnívám se, že život rodin či blízkých osob je onemocněním RS svého blízkého určitým způsobem omezen a to psychicky, fyzicky, ekonomicky, sociálně i jinak. Dále se domnívám, že více jak ve 40% rodin změnilo onemocnění RS rodinné vztahy - spíše pozitivně, - **Poslední hypotéza nebyla zcela potvrzena**, protože **74%** rodinných příslušníků uvedlo, že jim péče o nemocného s RS nepůsobí žádné potíže, je to tím, že většina klientů ve sledovaném vzorku je zcela soběstačných, dále, že nemuseli opustit své zaměstnání **96%**. O tom vypovídá i fakt, že **67%** nemocných nacházejících se ve sledovaných rodinách je plně soběstačných. **56%** rodinných příslušníků neposkytuje pomoc v léčebných opatřeních, zbývajících **44%** pomáhá především v aplikaci injekcí, dále při zajištění soběstačnosti, při přepravě a občas v péči o dítě. **96%** rodinných příslušníků uvádí, že mají s nemocným dobrý vztah, který však měli i před propuknutím onemocnění. Rodinné příslušníky nejvíce trápí psychické obtíže **52%**, je to také největší oblast ve které by uvítali dopomoc **35%**. Druhá část hypotézy byla **vyvrácena**, **65%** rodinných příslušníků uvedlo, že onemocnění jejich blízkého nepřineslo nic pozitivního.

Dle mého názoru je zcela logické, že klienti jsou přesvědčeni, že jejich onemocnění přineslo do rodinného vztahu něco pozitivního, ale rodinní příslušníci jsou opačného názoru! Nemocný s RS je více utěšován, je mu nasloucháno a všichni se mu najednou více věnují, vztahy se tím z jeho pohledu zlepšují. Rodinný příslušník je ten, kdo to všechno vykonává, utěšuje nemocného, naslouchá mu, více se mu věnuje a je to pro něj dle mého názoru náročné. Z vlastní zkušenosti to tak pociťuji, rodinným příslušníkům to klienti neopětují, často to vnímají jako morální samozřejmost. Nakonec je potřeba přiznat, že oni jsou tady bohužel ti nemocní.

7. Navrhovaná opatření

Z mého sledování vyplývá, že kvalita života nemocných RS a jejich rodinných příslušníků je od propuknutí onemocnění změněná. Pokud dojde k porušení hybnosti a tím k porušení soběstačnosti jsou klienti s RS limitováni většinou ve všech oblastech života. Ti, kteří jsou soběstační, nejsou limitováni, co se fyzické stránky týče, ale většina z nich uvádí psychosociální problémy. Každý ze zdravotníků by se měl snažit svou péčí a individuálním přístupem k nemocnému s RS tyto negativně působící faktory, minimalizovat a využít tak ve své práci faktory pozitivní.

Dovolují si navrhnout následující opatření:

1) **Poskytnout klientům a jejich rodinám vždy dostatečné množství informací**, jak se ve výzkumu potvrdilo písemnou formou. Klienti i jejich rodiny jsou sice o RS dostatečně informováni, ale přesto se domnívám, že informací o vlastním onemocnění není nikdy dostatek. Pro klienty s RS jsou důležité především informace o jejich zdravotním stavu, o průběhu léčby, o prognóze onemocnění a o možnostech nové léčby a výzkumu.

2) **Snažit se eliminovat negativní emoce** klientů a jejich rodin, jako jsou smutek, euforie, změny nálad, pocity méněcennosti, nejistota, strach z budoucnosti, jež vyvolávají stav bezmoci a zhoršení sebeúcty. Moje sledování potvrdilo, že většina klientů s RS a rodinných příslušníků popisuje určité psychosociální problémy i přesto, že tvrdí, že jsou psychicky vyrovnaní. Eliminace může být formou:

a) **Zajistit pomoc asistenční služby**, pokud potřebujete s Vaším klientem nějak pomoci. Z celého mého sledovaného vzorku, asistenční službu využívala pouze jedna rodina, je to velice málo i přesto, že většina rodinných příslušníků uvádí, že tyto služby znají.

b) **Zajistit jak klientům, tak rodinným příslušníkům různé vzdělávací kurzy**, např. jedenkrát za půl roku. Respondenti by se zde dozvěděli informace např. o správném životním stylu, asertivním chování, péči o klienty s RS, kteří potřebují dopomoc druhé osoby apod. Myslím, že by to mohlo klienty a jejich rodiny ještě více sblížit a naučit je jak nejlépe s RS žít.

c) **Zajímat se více o rodinné příslušníky**, v mém sledování bylo potvrzeno, že rodinní příslušníci se daleko hůře smiřují s tím, že je jejich blízký nemocný. Nevidí nic pozitivního na tom, že se RS objevila v jejich rodině na

rozdíl od klientů. Je dle mého názoru potřeba zajistit psychologickou péči i rodinám.

d) **Zdravotničtí pracovníci přistupují individuálně k jednotlivým klientům a jejich blízkým.** Sestry se snaží v rámci ošetrovatelského procesu zachytit podrobnou anamnézu nemoci a zhodnotit aktuální zdravotní stav. Včasným zaregistrováním problémů v podobě ošetrovatelských diagnóz mohou tak napomoci vhodnou podporou či péčí řešení frustrovaných potřeb nemocných s roztroušenou sklerózou.

8. Závěr

Roztroušená skleróza je chronickým onemocněním, se zajímavým a individuálním průběhem. Proto jsem se v závěrečné práci **„Roztroušená skleróza a její psychosociální dopady na klienta a jeho rodinu“** soustředila na tyto **cíle**: zjistit nejnovější poznatky – v léčbě a v dopadu roztroušené sklerózy na kvalitu života klientů v závislosti na věku, pohlaví a vzdělání. Dále jsem zjišťovala nejčastější frustrace nemocných a rodinných příslušníků v oblasti psychosociální. Snažila jsem se zjistit postoje klientů a blízkých příslušníků k nemoci.

K sledování uvedených cílů a potvrzení hypotéz jsem zvolila na základě teoretické části a praktických zkušeností dotazníkovou metodu. Byly vytvořeny dva dotazníky vlastní tvorby a byl využit obsah jednoho standardizovaného dotazníku MuSIQol, který jsem získala v RS centru na Karlově náměstí v Praze.

Všechny cíle byly úspěšně splněny a hypotézy převážně potvrzeny.

9. Literatura a jiné informační zdroje:

1. Berlit, P.: *Memorix neurologie*, 4. vydání, Praha: Grada 2007, ISBN 978-80-247-1915-3
2. Burnfield, A.: *Můj život s „ereskou“*, přel. Havrdová, E. a Marová, I., 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1998, ISBN 0-285-65019
3. Dethlefsen, T.: *Osud jako šance*, přel. Zelinková, E., 1. vydání, Brno: Signet 1992,
4. Francová, H.: *Psychosociální aspekty nemocných s roztroušenou sklerózou*, Jihočeská univerzita, Zdravotně sociální fakulta, katedra sociální práce a sociální politiky, České Budějovice, CZ, Kontakt, Roč. 7, č. 3-4 (2005), ISSN: 1212-4117
5. Halová, M.: *Nemocný v domácí péči I* : věnováno nemocným odkázaným na pomoc druhých, jejich ošetřovatelům a rodinám : zvláště pak nemocným Parkinsonovou chorobou, lidem po cévní mozkové příhodě a lidem s roztroušenou sklerózou, Javorník : Miroslava Halová – MAJ 2007,ISBN: 978-80-239-7316-7
6. Haškovcová, H.: *Spoutaný život*, 1. vydání, Praha: Panorama 1985.
7. Havrdová, E. a kol.: *Je roztroušená skleróza váš problém?*- průvodce pro lidi s RS, jejich rodiny a ty, kdo se ji věnují, 2. přepracované doplněné vydání, Praha: Unie ROSKA 1999, ISBN ?
8. Havrdová, E. a kol.: *Roztroušená skleróza první setkání*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 2004, ISBN ?
9. Havrdová, E., Drmlová, K.: *Když diagnóza zní: Roztroušená skleróza*, RS centrum, Praha 2, CZ, Regenerace, Roč. 14, č. 9 (2006), ISSN: 1210-6631.
10. Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza*, 3. vydání, Praha: Triron 2002, ISBN 80-7254-280-X
11. Havrdová, E.: *Roztroušená skleróza mozkomíšní - onemocnění nevyhýbající se ani dětskému věku*, Centrum pro demyelinizační onemocnění, Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha, CZ, Vox Pediat., Roč. 2, č. 1 (2002), ISSN: 1213-2241.
12. Havrdová, E.: *Terapeutický algoritmus u roztroušené sklerózy*, Neurologická klinika, 1. LF UK a VFN, Praha 2, CZ, Neurol. pro Praxi, Roč. 6, č. 3 (2005), ISSN: 1213-1814
13. Herndon, Robert M.: *Multiple sclerosis :immunology, pathology, and pathophysiology*, New York : Demos, 2003,ISBN: 1-888799-62-5
14. Honzák, R.: *I v nemoci si buď přítelem*, 1. vydání, Praha: Avicenum 1989.
15. Honzák, R.: *Komunikační pasti v medicíně*, 2. dopl. vydání, Praha: Galén 1999.

16. Jedlička, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni – klinika, léčba, patogeneze*, 1. vydání, Praha: Avicenum 1981, ISBN 08-093-81
17. Krasulová, E., Havrdová, E.: *Současná léčba relaps-remitentní roztroušené sklerózy a perspektivy do budoucna*, Centrum pro demyelinizační onemocnění Neurologická klinika 1. LF UK a VFN, Praha, Klinická farmakologie a farmacie, Roč. 22, č. 1 (2008), ISSN: 1212-7973.
18. Křivohlavý, J.: *Jak přežít vztek, zlost a agresi*, 1. vydání, Praha: Grada 2004, ISBN 80-247-0818-3
19. Křivohlavý, J.: *Jak zvládat depresi*, 2., rozšířené vydání, Praha: Grada 2003, ISBN 80-247-0575-3
20. Křivohlavý, J.: *Jak zvládat stres*, 1. vydání, Praha: Grada 1994, ISBN 80-7169-121-6
21. Křivohlavý, J.: *Vážně nemocný mezi námi*, 1. vydání, Praha: Avicenum 1989, ISBN 08-065-89
22. Kurtzke JF: *Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS)*. Neurology 1983;33:1444-1452.
23. Kübler – Ross, E.: *Odpovědi na otázky o smrti a umírání*, 1. vydání, Praha: grafické závody 1995.
24. Lenský, P.: *Roztroušená skleróza mozkomíšni- nemoc, nemocný a jeho problémy*, 1. vydání, Praha: Unie ROSKA 1996, ISBN ?
25. Lenský, P.: *Roztroušená skleróza : strategie přístupu k chronické nemoci*, Praha : Unie ROSKA, 2002,SG: K 75549
26. Liberdová, J.: *Cesta ke zdraví*, 2. rozš. vydání, Praha: Unie ROSKA 1997.
27. Matlasová, H., Zimmerlová, P.: *Ošetrovatelská péče u pacientů s roztroušenou sklerózou mozkomíšni*, Katedra klinických oborů, Zdravotně sociální fakulta, Jihočeská univerzita, České Budějovice, Diagnóza v ošetrovatelství, Roč. 3, č. 7 (2007), ISSN: 1801-1349.
28. Nevšimalová, S. a kol.: *Neurologie*, 1. vydání, Praha: Galén 2002, ISBN 80-7262-160-2
29. Pfeiffer, J.: *Neurologie v rehabilitaci pro studium a praxi*, 1. vydání, Praha: Grada 2007, ISBN 978-80-247-1135-5
30. Roska, J.: *Jde o ataku RS, nebo ne?*, Roska, Roč. 22, č. 1 (2005), ISSN: 1211-4030.
31. Řasová, K.: *Fyzioterapie u neurologicky nemocných*, 1. vydání, Praha: CEROS 2007, ISBN: 978-80-239-9300-4

32. Seidl, Z., Vaněčková, M.: *Zobrazovací metody a roztroušená skleróza mozkomíšní*, Radiodiagnostická klinika, 1. lékařská fakulta, VFN, Univerzita Karlova, Praha, Lékařské listy, Roč. 56, č. 22 (2007), Zdravotnické noviny. ISSN: 0044-1996.
33. Schwarz, S. P.: *Roztroušená skleróza – 300 tipů a rad, jak ji zvládat lépe*, 1. vydání, Praha: Grada 2008, ISBN 978-80-247-2345-7.
34. Theiner, P.: *Sexuální potíže u mužů s roztroušenou sklerózou*, 1. vydání, Brno: Psychiatrická klinika LF MU a FN, Psychiatrie pro praxi, Roč. 9, č. 2 (2008), ISSN: 1213-0508.
35. Vaněk, M.: *Moderní léčba sklerózy multiplex pomocí interferonu beta*, Zdrav. Nov. ČR, Roč. 49, č. 47 (2000), ISSN: 0044-1996.
36. Venglářová, M. a kol.: *Komunikace pro zdravotní sestry*, 1. vydání, Praha: ČAS 2006.
37. Wineman NM: *Adaptation to multiple sclerosis: the role of social support, functional disability, and perceived uncertainty*. Nurs Res 1990;39:294-299.
38. Poznámky: ze SZŠ Ruská, 2002
39. Poznámky z 1LF UK, 1. ročník, *Potřeby nemocného*: PhDr. Chloubová, H., 2006
40. Otázky ke SZZ z Potřeb člověka, Praha 2008
41. Rozhovor s MUDr. Evou Krasulovou
42. Rozhovor s Mgr. Dušánkovou přímo v RS centru.
43. <http://www.umirani.cz/index.php?cmd=page&id=25>

10. Seznam příloh:

1. Seznam grafů
2. Seznam tabulek
3. Úvod k dotazníkům
4. Dotazník vlastní tvorby pro klienty
5. Dotazník vlastní tvorby pro rodinné příslušníky

EVIDENCE VÝPŮJČEK

Prohlášení:

Beru na vědomí, že odevzdáním této závěrečné práce poskytuji svolení ke zveřejnění a k půjčování této závěrečné práce za předpokladu, že každý, kdo tuto práci použije pro svou přednáškovou nebo publikační aktivitu, se zavazuje, že bude tento zdroj informací řádně citovat.

V Praze, 28. 4. 2009

Podpis.....

Jako uživatel potvrzuji svým podpisem, že budu tuto práci řádně citovat v seznamu použité literatury.

Jméno	Ústav / pracoviště	Datum	Podpis